

Schnee, Maria

Die Begleitung und Betreuung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen.  
Darlegung der Zusammenarbeit mit dem ambulanten Hospizdienst „Domus“  
e.V. durch den Krankenhaussozialdienst der LMK gGmbH im Einzugs-  
bereich Rochlitz

eingereicht als

Bachelorarbeit

an der

Hochschule Mittweida

University of Applied Sciences

Fakultät Soziale Arbeit

Roßwein, 2012

Erstprüfer:	Frau Prof. Dr. Wedler
Zweitprüfer:	Frau Prof. Dr. Niedermeier
Eingereicht von:	Maria, Schnee
Matrikelnummer:	20738

## Sterben ist Teil des Lebens



**Abbildung 1: Sterben ist Teil des Lebens**

Rainer Maria Rilke Stundenbuch (1905):

O Herr, gib jedem seinen eignen Tod.  
Das Sterben, das aus jenem Leben geht,  
darin er Liebe hatte, Sinn und Not.  
Denn wir sind nur die Schale und das Blatt.  
Der große Tod, den jeder in sich hat,  
der ist die Frucht, um die sich alles Leben dreht.

Schnee, Maria:

Thema der Bachelorarbeit:

Die Begleitung und Betreuung von Palliativpatienten und ihren Angehörigen.  
Darlegung der Zusammenarbeit mit dem ambulanten Hospizdienst „Domus“ e.V.  
durch den Krankenhaussozialdienst der LMK gGmbH im Einzugsbereich Rochlitz.

Seitenzahl: 41

Roßwein, Hochschule Mittweida/ Roßwein (FH), Fakultät Soziale Arbeit,  
Bachelorarbeit, 2012

Referat:

Einen zentralen Punkt in der Krankenhaussozialarbeit nimmt die Begleitung von Tumorpatienten in der Terminalphase ihrer Erkrankung ein. Die Betreuung der Palliativpatienten bis zu ihrem Tode sowie die Unterstützung ihrer Angehörigen stellen ein schwieriges Problemfeld dar.

Es ist notwendig, den Beistand und die Hilfeleistung auch nach dem stationären Aufenthalt zu gewährleisten und den Patienten zu vermitteln, dass sie und ihre Angehörigen in dieser schwierigen Situation nicht allein gelassen werden. Wie sich diese Unterstützung gestaltet und welche Probleme, besonders bei der Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit, bewältigt werden müssen, lege ich in meiner Arbeit dar. Gleichzeitig erläutere ich die Zusammenarbeit der einzelnen Fachbereiche und die Schwierigkeiten, welche sich dabei ergeben.

## **Inhaltsverzeichnis**

1	Einleitung.....	1
1.1	Darstellung der Problemlage.....	1
1.2	Forschungsfrage .....	2
1.3	Der Umgang mit dem Tod früher und heute.....	2
2	Der Palliativpatient.....	5
2.1	Der Krankheitsverlauf schwerkranker Menschen bis zu ihrem Tode.....	5
2.3	Der ambulante Hospizdienst .....	9
3	Darstellung der Situation sterbender Menschen aus verschiedenen Perspektiven	12
3.1	Aus der Perspektive der Patienten und ihrer Angehörigen .....	12
3.2	Aus der Perspektive des Klinikpersonals .....	15
3.3	Aus der Perspektive der ambulanten Dienste .....	19
4	Gemeinsame Situationsbearbeitung.....	23
4.1	Das Arzt- Patientengespräch bezüglich der Diagnose einer unheilbaren, zum Tode führenden Erkrankung .....	23
4.2	Möglichkeiten und Grenzen der Palliativmedizin.....	25
4.3	Kommunikation und Information zwischen ambulanten Hospizdienst und dem Klinikpersonal.....	27
5	Lösungsstrategien .....	29
5.1	Veränderte Arbeitsstrategien des ambulanten Hospizdienstes/ Erstkontakt... in der Klinik .....	29
5.2	Veränderte Wahrnehmung und Sensibilisierung des Personals im Krankenhaus für die Bedürfnisse der Palliativpatienten .....	35
6	Zusammenfassung und Ausblick.....	37
6.1	Zusammenfassung.....	37
6.2	Ausblick/ Integration des Sterbensprozesses in das familiäre/ gesellschaftliche Leben als Chance zu einem erfüllteren Leben .....	39

## **Anhang**

Anlage 1: Geschichte der Hospizbewegung .....	IV
Anlage 2: Die Ziele der Deutschen Hospizstiftung .....	VIII
Anlage 3: Die große Sterbeforscherin Elisabeth Kübler- Ross .....	IX
Anlage 4: Sterbephasen nach Kübler- Ross .....	X
Anlage 5: § 39 a SGB V Stationäre und ambulante Hospizleistungen .....	XII
Anlage 6: § 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung .....	XIII
Anlage 7: § 132d SGB V (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) .....	XIV
Anlage 8: Die Rechte der in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten .....	XV
Anlage 9: 10 Thesen zur aktiven Sterbehilfe .....	XXVII
Anlage 10: Pressemitteilung zur geplanten Freigabe der Suizidbeihilfe durch Ärzte in Deutschland .....	XXIX
Anlage 11: Grundausbildungskurs zum ehrenamtlichen Hospizhelfer .....	XXXIV
Anlage 12: Pompey, H.: Die Begleitung von Sterbenden .....	XXXV
Anlage 13: Pflegezeitgesetz .....	XXXVII
Anlage 14: „Domus“ Informationsblatt des ambulanten Hospizdienstes .....	XLI
Anlage 15: Broschüre zum Sterben .....	XLII
Anlage 16: Flyer Palliativmedizinische Betreuung „Brückenbetreuung“ .....	XLVII
Anlage 17: Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung .....	XLVIII

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Sterben ist Teil des Lebens .....	
Abbildung 2: Sterbephasen nach Kübler- Ross .....	L
Abbildung 3: Die vier Säulen der Hospizarbeit .....	L

## **Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Zeitlicher Trend der Fallzahlen und standardisierte Mortalitätsraten .....	LI
Tabelle 2: Was brauchen Sterbende? .....	LI

## **Abkürzungsverzeichnis**

Aufl.	Auflage
e.V.	Eingetragener Verein
FH	Freie Hochschule
HPCV	Hospiz- Palliativ- Care- Versorgung
LMK gGmbH	Landkreis Mittweida Krankenhaus gemeinnützige Gesellschaft mit beschränkter Haftung
vgl.	vergleiche
WHO	Welt- Gesundheits- Organisation
z. B.	zum Beispiel

# **1 Einleitung**

## **1.1 Darstellung der Problemlage**

Die Prägnanz, welche die Versorgung von Palliativpatienten in Deutschland einnimmt, wird deutlich bei der Betrachtung ausgewählter statistischer Zahlen.

Im Jahre 2008 sind in Deutschland laut Statistischem Bundesamt 844.000 Menschen verstorben. Davon bedurften ungefähr 500.000 in ihren letzten Monaten und Wochen professioneller Schmerzmedizin, menschlicher Zuwendung und spezialisierter Pflege (Palliativversorgung). 23.000 Patienten konnten in einem Hospiz Begleitung und entsprechende Versorgung erhalten. In Palliativstationen wurden 44.000 Patienten betreut. Lediglich 4.000 Personen erhielten eine spezialisierte ambulante Hospiz- und Palliativbetreuung. 39.000 Menschen wurden von ambulanten Hospizdiensten begleitet (vgl.: HPCV Studie 2010). Auf der Basis dieser Fakten stellt sich die Frage, welche Vorstellungen haben die Menschen in Deutschland zur Sterbetheematik? Einer Umfrage zufolge wünschen 60% der Deutschen plötzlich und unerwartet zu sterben, nur 12% ziehen ein bewusstes und begleitetes Sterben vor und 25% haben den Gedanken an das Sterben verdrängt (vgl.: Emnid Umfrage 2001). Jedoch sterben in Deutschland 95% der Menschen an Krankheiten (vgl.: Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2001), das bedeutet, sie durchlaufen einen Sterbeprozess. Es wird ein eindeutiger Widerspruch zwischen der Realität des Sterbens und den eigenen Wunschvorstellungen des Großteils der Bevölkerung sichtbar (vgl.: Deutsche Hospiz Stiftung 2011).

Die statistischen Zahlen belegen den hohen Bedarf an spezieller Pflege und professioneller Betreuung sowie Unterstützung der schwerstkranken und sterbenden Menschen im letzten Stadium ihrer Erkrankung. Auffällig ist das große Defizit zwischen benötigter Palliativpflege und vorhandenen Möglichkeiten zur bedarfsgerechten Versorgung und Betreuung dieser Patientengruppe. Ins Blickfeld rückt hierbei besonders die hohe Anzahl, der von ambulanten Hospizdiensten begleiteten Patienten. Diese Betreuung und Begleitung allen betroffenen Menschen zu ermöglichen, ist Ziel und Anliegen des multiprofessionellen Teams in den Kliniken. Die speziellen Angebote in einer angemessenen und für die Patienten und ihre Angehörigen akzeptablen Form zu vermitteln, bedarf großer Einfühlbarkeit und eines umfassenden Fachwissens sowie einer guten Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen den einzelnen Professionen, welche die Patienten betreuen. Die geeignete

und benötigte Hilfe in die Wege zu leiten ist häufig mit einer Vielzahl von zwischenmenschlichen und organisatorischen Schwierigkeiten belastet.

## **1.2 Forschungsfrage**

Das Krankenhaus Rochlitz ist eine Einrichtung der Grund- und Regelversorgung, welches kassenärztliche Leistungen in den Bereichen Traumatologie/ Orthopädie, Allgemeinchirurgie/ Visceralchirurgie, Innere Medizin und Intensivmedizin erbringt. Der Focus der Arbeit des Kliniksozialdienstes liegt auf dem Umgang mit Tumorkranken im letzten Lebensabschnitt ihrer Erkrankung.

Die Begleitung und Betreuung dieser Palliativpatienten bis zu ihrem Tode sowie die Betreuung ihrer Angehörigen stellen ein schwieriges Problem für alle Beteiligten dar. Unter Anderem ist es notwendig, den Beistand und die Hilfeleistung auch nach dem stationären Aufenthalt zu gewährleisten und den Patienten zu vermitteln, dass sie und ihre Angehörigen nicht allein gelassen werden. Wie sich diese Unterstützung gestaltet und welche Schwierigkeiten bewältigt werden müssen, zeige ich in meiner Arbeit.

Aus den oben genannten Ausführungen ergeben sich folgende Fragestellungen:

- a) Welche Unterstützung benötigen Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung in ihrem letzten Lebensabschnitt?
- b) Wie kann der ambulante Hospizdienst, „Domus“ e. V. in die Entlassungsvorbereitung des Krankenhausmanagements einbezogen werden, damit die ambulante Betreuung der Palliativpatienten gewährleistet wird?
- c) Wie wirken sich Möglichkeiten und Grenzen des medizinischen Fortschritts im Bereich der Palliativ- Care auf die Patienten und ihren Sterbeprozess aus?

An Hand dieser drei Fragen werde ich die Situation der Palliativpatienten sowie die Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen, welche zur Verbesserung ihrer Versorgung in der Umgebung Rochlitz eingeleitet werden konnten, erläutern.

## **1.3 Der Umgang mit dem Tod früher und heute**

Das Sterben ist nicht einfach nur ein biologischer Vorgang, sondern im hohen Masse kulturell bestimmt. Die Auseinandersetzung mit Themen wie Tod und Sterben ist für viele Menschen schwierig, besonders wenn diese Ereignisse das unmittelbare Umfeld betreffen. Das Wissen, wie man mit dieser Thematik umgeht, scheint in der modernen Gesellschaft verloren gegangen oder verdrängt worden zu sein.

### **a) Der Umgang mit dem Tod bis zum Mittelalter**

Im Mittelalter (600 nach Christus bis ins 15. Jahrhundert) hatten die Menschen in



Europa im Durchschnitt eine Lebenserwartung von 35 Jahren. Der Grund dafür lag in der hohen Säuglingssterblichkeit, aber auch im hohen Risiko für gebärende Frauen (Müttersterblichkeit). Seuchen und Hungersnöte sowie schlechte hygienische Bedingungen und die ebenso unzulängliche medizinische Versorgung trugen im erheblichen Maße zu einer hohen Sterblichkeitsrate bei.

Selbst Menschen aus besser gestellten Bevölkerungsschichten erlangten selten ein Alter über 50 Jahre. So waren die Menschen gezwungen, sich früh und häufig mit dem Tod zu beschäftigen. Oft wurden sie schon in der frühen Kindheit durch den Tod eines Geschwister- oder Elternteils mit dem Sterben konfrontiert. Der Tod war ein ständiger Begleiter dieser Menschen und gehörte selbstverständlich in ihren Alltag.

Kranke Menschen erkannten oft selbst zeitig die Nähe ihres Todes. Beim Auftreten bestimmter Krankheitszeichen gab es keinen Zweifel mehr daran, dass eine Genesung aussichtslos war. So trat der Tod nicht plötzlich und unerwartet ein, sondern es verblieb den Angehörigen und Freunden noch genügend Zeit feierliche Zeremonien durchzuführen und sich von dem Dahinscheidenden zu verabschieden.

Fenster und Türen wurden verschlossen und Kerzen entzündet, der Sterbende konnte sich verabschieden und entschuldigen, wenn er einmal Unrecht getan hatte. Ein plötzlicher Tod ohne Zeugen wurde als großes Unglück angesehen.

Nach dem Ableben eines Menschen führten die Hinterbliebenen bestimmte Rituale durch. Üblich war es zum Beispiel, das Fenster zu öffnen, um der Seele des Verstorbenen das Entweichen zu ermöglichen. Auch war es Tradition, alle Spiegel im Haus zu verhängen, damit die Seele nicht in sie hinein fahren konnte.

Die Verwandten kümmerten sich in der Regel um einen Verstorbenen. Nachdem sie ihn gewaschen und neu eingekleidet hatten, wurde der Leichnam im eigenen Haus aufgebahrt. Dort wurde auch die Totenwache durchgeführt. Sie dauerte bis zum Tag der Beerdigung und endete damit, dass der Sarg gemeinsam zum Friedhof getragen wurde. Der Sterbende selbst und auch seine trauernden Hinterbliebenen waren nicht auf sich selbst gestellt, sie wurden in der Gemeinschaft aufgefangen. Im Glauben hielten die Menschen daran fest, dass der Tod dem Übergang in ein besseres Leben diene, damit waren Trost und Hoffnung für alle erhalten.

## **b) Veränderung in der Sterbekultur bis zum Ende des 20. Jahrhunderts**

Diese Sicht auf den Tod änderte sich im Laufe der Jahrhunderte. Seit circa 1920 gibt es so etwas wie eine „sichere Lebenszeit“ von ungefähr 70 Jahren (vgl.: A. E. Immhof). Die Gesellschaft veränderte sich. Die Bevölkerungszahl nahm zu, die

Menschen wurden älter. Die Durchschnittslebenserwartung nahm in Westeuropa im letzten Jahrhundert um rund 30 Jahre zu.

Der Erstkontakt der Menschen mit einem Verstorbenen findet bis zum Ende des 20. Jahrhunderts später statt. Ein 40-jähriger Mensch verfügt heute im Durchschnitt über unmittelbare Erfahrungen mit Tod und Sterben, wie vor zwei Generationen ein 14-jähriger Mensch (vgl.: Pompey 1993, S. 3).

Durch die Strukturveränderung der Familien von der Großfamilie zur Kernfamilie erwuchs eine viel engere emotionale Bindung der einzelnen Familienmitglieder zueinander. Die Einzigartigkeit und der Wert des eigenen Lebens rückten in den Vordergrund. Die Einstellung zum Tod und das Ausmaß der Trauer veränderten sich entsprechend, wenn ein geliebter Mensch starb. Das Alltägliche des Todes verwandelte sich in einen Schicksalsschlag.

Mit dem technischen Fortschritt in unserer modernen Gesellschaft veränderten sich die hygienischen Gegebenheiten. Die Friedhöfe wurden an die Stadtränder verlegt. Die Toten mussten dahin gebracht werden, dies übernahmen die ersten Bestattungsinstitute. Im Zuge dieser Entwicklung wurden ihnen von den Familienangehörigen immer mehr Aufgaben übergeben.

In immer geringerem Maße fanden Rituale, Zeichen und Symbole des Todes, wie Trauerbekleidung, Beerdigungsumzüge, Glockenläuten, und Kondolenzschreiben Anwendung; häufig wurde generell auf sie verzichtet.

Heute ist das Verhältnis zum Tod und zu Sterbenden ein Geschehen, dass sich im kleinen Kreis der nächsten Angehörigen, häufig unbemerkt für Außenstehende ereignet. Der Tod ist heute stärker als früher ein privates Ereignis. Die meisten Menschen sterben in unserer Zeit an den Folgen der Zivilisationskrankheiten und nicht mehr an Seuchen und Hunger. Der Tod wurde vorwiegend zu einer Angelegenheit der Alten, lange vorbereitet und ein zu „erwartendes“ Ereignis. Durch das allmähliche Ausdünnen des Beziehungsnetzes im Alter gehen Verpflichtungen und Verantwortungsgefühl -auch durch die nächsten Angehörigen- zurück. Das Lebensende wird selten in der vertrauten Umgebung und im Kreis der nächsten Angehörigen verbracht. Der Sterbeprozess wird institutionalisiert und findet vorwiegend in Heimen und Krankenhäusern statt.

Viele Handlungen, die Orientierung und Halt in der Zeit der Trauer boten, wurden abgelegt. Die Menschen sind häufiger auf sich allein gestellt.

War es früher der plötzliche und unerwartete Tod, welcher Furcht erregte, so ist es in unserer Zeit genau umgekehrt, ein schneller und unkomplizierter Tod wird von vielen Menschen gewünscht. Dagegen wird eine lange Sterbephase als „Dahinsiechen“ und Plage gewertet.

### **c) Der Tod in unserer modernen Gesellschaft**

Der Tod, das „Nicht- Sein“ löst in unserer Gesellschaft häufig keine großen Ängste aus. Die Grundsorge in der heutigen Zeit gilt dem Sterbeprozess an sich. Der Blick auf das „medikalisierte“ Sterben (Sterben gerät unter die Zuständigkeit der Medizin), sowie die körperlichen Dimensionen in Hinsicht auf das Erleiden von Qualen und unerträglichen Schmerzen bzw. eine unnötige Verlängerung des Leidens durch die Abhängigkeit von Apparaten und Geräten führen zu einer erhöhten Sterbeangst (vgl.: Hahn/ Hoffmann 2007, S. 23). Der Wunsch nach einem begleiteten Sterbeprozess der betroffenen Menschen in ihrer häuslichen Umgebung wird immer mehr zum Thema, zu welchem die Gesellschaft in ihrer Gesundheitspolitik Stellung beziehen muss.

## **2 Der Palliativpatient**

Es ist nötig, Patienten mit einer unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankung und ihre Angehörigen zu begleiten und zu betreuen. Wie diese Versorgung durch die Hospizarbeit und Palliativpflege geleistet werden kann, wird im folgenden Abschnitt aufgezeigt.

### **2.1 Der Krankheitsverlauf schwerkranker Menschen bis zu ihrem Tode**

Zum besseren Verständnis dieser Thematik werden einleitend wesentliche Grundbegriffe definiert.

#### **a) Definition Palliativpatient**

Palliativpatienten sind Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung, mit begrenzter Lebenserwartung, die an den Symptomen dieser Erkrankung leiden. Ihnen ist unter besonderer Achtung ihrer Integrität und Würde, Linderung von körperlichen Symptomen zu verschaffen sowie psychosoziale Unterstützung und spirituelle Begleitung bis zum Tode anzubieten.

Auch die Familien von Palliativpatienten benötigen oft Hilfe zur Selbsthilfe z. B. durch Pflegeanleitung und psychosoziale Unterstützung (vgl.: Holtappels 2006, S. 3).

#### **b) Definition Palliativmedizin**

„Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbar, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung durch einen dafür speziell ausgebildeten Arzt. Sie strebt die

Besserung körperlicher Krankheitsbeschwerden ebenso wie psychischer, sozialer und spiritueller Probleme an. Das Hauptziel der palliativmedizinischen Betreuung ist die Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten und ihre Angehörigen“ zitiert nach Holtappels, S.3.

Die WHO definiert Palliativmedizin als „einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art (WHO 2002).“

### **c) Definition Palliative- Care**

Palliative- Care ist ein Handlungskonzept, welches von der Hospizbewegung entwickelt worden ist. Im lateinischen bedeutet das Wort „pallium“ soviel wie „Mantel“. Der fürsorgliche Umgang mit dem Menschen hüllt den Kranken wie in einen schützenden Mantel ein. Die Palliative- Care bejaht das Leben und akzeptiert das Sterben als normalen Prozess. Sie will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern und steht damit der aktiven Sterbehilfe entgegen (vgl.: Anhang: Anlage 1/ 2) Die Begleitung der schwerstkranken Menschen und ihrer Angehörigen orientiert sich an den Erkenntnissen von Elisabeth Kübler- Ross, der amerikanischen Ärztin und Sterbeforscherin. Sie hat ein Modell erstellt, in welchem sie die psychischen Vorgänge im Zusammenhang mit dem nahenden Tod, in fünf Sterbephasen einteilt (vgl.: Anhang: Anlage 3, Abbildung 1).

Das Grundgefühl, welches alle fünf Phasen dominiert, ist Angst. Dieses Gefühl wird durch die Wahrnehmung des unaufhaltsamen Todes und des damit im Zusammenhang stehenden Kontrollverlustes über körperliche und geistige Fähigkeiten verstärkt, da der betroffene Mensch kaum Möglichkeiten der Einflussnahme und der Steuerung besitzt. In allen Sterbephasen schwingt für den Patienten dennoch die Hoffnung mit, dass eine entscheidende Wende des Krankheitsverlaufs noch eintreten kann.

Da jeder Mensch einzigartig ist, stirbt er auch seinen ganz individuellen Tod. Das bedeutet, die Phasen des Sterbens müssen nicht immer alle und auch nicht in der gleichen Reihenfolge durchlebt werden. Manche Phasen können wegfallen oder auch mehrmals durchlebt werden. Angehörige, welche die Erkrankten begleiten, erleben dieselben Phasen, müssen sich aber nicht immer in der gleichen, wie die Betroffenen befinden. Eine Beschreibung der einzelnen Sterbephasen nach Kübler-

Ross befindet sich im Anhang: Anlage 4 und ist dort nachzulesen. Im weiteren Verlauf der Arbeit wird immer wieder Bezug auf diese Sterbephasen genommen. Die verschiedenen Sichtweisen der Patienten, der Angehörigen, des Klinikpersonals sowie der ambulanten Dienste werden dargestellt.

## **2.2 Hospizarbeit und Palliativpflege**

Patienten gelten nach dem Gesetz als Palliativpatienten, wenn sie an einer unheilbaren Krankheit leiden und eine zeitlich sehr begrenzte Lebenserwartung haben. Zu diesem Zeitpunkt haben sie einen Anspruch „gemäß den §§ 108, 109/ IV SGB V (vgl.: Anhang: Anlage 5) gegen den Krankenhausträger auf Palliative- Care. Weil nur eine derartige Behandlung ihrer Würde, die rechtlich und ethisch geschuldete Achtung zollt.“

Die Palliativversorgung ist nach geltendem Recht im SGB V § 37 b Satz 1 und 2, Ziffer 1 bis 3 geregelt (vgl.: Anhang: Anlage 6). Die Rechte der in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten werden im Anhang: Anlage 7: § 132 d SGB V und § 39 a SGB V beschrieben. In Anlage 8 befindet sich eine ausführliche Erläuterung des Rechtsanspruchs der gesetzlich krankenversicherten Palliativpatienten.

Die auf der Grundlage dieser bestehenden Zustände und Bedürfnisse der Palliativpatienten und ihrer Angehörigen sich ergebenden rechtlichen Regelungen werden in Krankenhäusern und in der Hospizarbeit umgesetzt. Sie können durch ambulante oder stationäre Betreuung realisiert werden. Diese Hilfeleistung ist möglich durch den ambulanten Hospizdienst, auf Palliativstationen, oder in Hospizen.

Alle Einrichtungen, in welche die Patienten wegen Symptomen und Beschwerden ihrer unheilbaren Grunderkrankung eingewiesen werden, sind verpflichtet, sie entsprechend den Regelungen der Palliativ- Care zu behandeln.

Unter Hospizarbeit versteht man die Begleitung und Unterstützung der schwerstkranken Menschen und ihrer Angehörigen durch ausgebildete Mitarbeiter. Den Mittelpunkt bilden dabei die sterbenden Menschen mit ihren Rechten und Bedürfnissen. Wobei der Focus der Arbeit vor allem auf einer adäquaten Schmerztherapie sowie auf lindernder Pflege und der Zuwendung zum Patienten liegt. Die emotionalen sowie psychosozialen Bedürfnisse der Betroffenen werden ebenfalls mit in diese Therapie einbezogen. Angehörige werden ebenso in diese Betreuung mit eingeschlossen und über den gesamten Krankheitsverlauf bis zum Tode und darüber hinaus in der Zeit der Trauer begleitet. Ziel der Betreuung ist es demnach, einen

friedlichen Übergang für den Sterbenden zu ermöglichen und die Angehörigen zu unterstützen.

Die dem Leben verpflichtende Grundidee der Hospizarbeit grenzt sich ganz klar von der aktiven Sterbehilfe ab und schließt sie aus (vgl.: Anhang: Anlage 9/ 10).

Vier Schwerpunkte prägen die Hospizarbeit (vgl.: Anhang: Abbildung 2).

**Der erste Schwerpunkt** beinhaltet die psycho- soziale Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen in Form von emotionaler Unterstützung, Zuwendung und Begleitung. Sie soll den sterbenden Menschen Hilfe bei der Verarbeitung seiner Gefühle, welche bei der Auseinandersetzung mit seinem nahenden Tod entstehen, geben. Außerdem wird Unterstützung zur Bewältigung und Aufarbeitung unerledigter Probleme angeboten. Wichtig ist der Betroffene mit seinen Wünschen, er darf nicht durch die Vorstellungen der Helfenden und Betreuenden bedrängt und verunsichert werden.

**Der zweite Schwerpunkt** liegt auf der spirituellen Unterstützung. Der Sterbende soll die Möglichkeit haben, er selbst zu sein und sein Leben bis zum Schluss zu leben. Das nahende Ende konfrontiert die Betroffenen immer auch mit der Sinnfrage. Verstanden werden kann der persönliche Tod zwar nicht, aber es kann ein Austausch darüber erfolgen, welcher es dem Patienten erlaubt, seine Ängste und Befürchtungen zu artikulieren und auszusprechen. Ebenso wird die Klärung letzter, unerledigter Dinge (Testament, Aussöhnung, Wiedergutmachung, letzte Wünsche, usw.) im Sinne des Patienten bearbeitet. Zu einer spirituellen Sterbebegleitung gehört auch eine dem Umfang angemessene Trauerbegleitung.

**Der dritte Schwerpunkt** ist die palliative Medizin, hier geht es besonders darum, Schmerzen gezielt zu lindern. Darüber hinaus sollen alle Symptome, welche die Lebensqualität einschränken, (Atemnot, Übelkeit, Obstipation, Unruhe, Mundtrockenheit), so unter Kontrolle gebracht werden, dass für den Patienten die größtmögliche Lebensqualität so lange wie möglich erhalten werden kann.

**Der vierte Schwerpunkt** stützt sich auf die palliative Pflege. Ziel ist es, die bestmögliche Lebensqualität für die Patienten herzustellen. Die Haltung der Pflegenden ist vom Respekt und der Achtung der Autonomie der Betroffenen geprägt. In diesem ganzheitlichen Konzept geht es nicht nur um die Pflege im engeren Sinn, sondern darum, die Wünsche und Bedürfnisse, Möglichkeiten und persönlichen Wahrnehmungen des unheilbar Kranken auf die benötigte Pflege abzustimmen. Da es der Wunsch der meisten Patienten ist, zu Hause zu sterben, soll diese Art der

Pflege, dem Patienten ein Verbleiben in der häuslichen Umgebung bis zu seinem Tode ermöglichen.

Als Ziel lässt sich zusammenfassen, die bestmögliche Lebensqualität bei schwerstkranken und sterbenden Menschen zu erhalten oder herzustellen. Das Hauptaugenmerk liegt dabei darauf, Schmerzen und Symptome auf ein erträgliches Maß zu reduzieren und damit unnötiges Leiden zu verhindern. Die maximale Selbstständigkeit des Patienten soll erhalten und gewährleistet werden. Eine Akzeptanz des Todes soll von Seiten der Pflegenden, der Patienten und ihrer Angehörigen erreicht werden, damit das Thema Sterben angesprochen und bearbeitet werden kann. Deshalb sind neben der medikamentösen Behandlung, die Kommunikation sowie die Ethik und die Gesprächsführung von entscheidender Bedeutung bei der Begleitung und Betreuung Sterbender und ihrer Angehörigen.

### **2.3 Der ambulante Hospizdienst**

Mitte der achtziger Jahre ergriff die gesamte Gesellschaft, einschließlich der pflegenden Berufe, bezüglich der Sterbethematik großes Unbehagen. Dies war auf die Tatsache zurückzuführen, dass viele Menschen sich und ihre Angehörigen im Bezug zu schwerster Krankheit und Sterben ungenügend betreut fühlten.

„Die Kommission für Ethik und Recht in der modernen Medizin stellt fest, dass der Anspruch des Einzelnen auf Palliativversorgung unzureichend abgesichert ist und die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland, trotz Fortschritten in den letzten Jahren, noch immer deutliche Defizite aufweist.“(zitiert nach Holtapples 2008, S. 10)

Ausgewählte Faktoren für eine ungenügende Betreuung Sterbender sind zum Beispiel: Dass die Sterbeprozesse länger und schwieriger geworden sind. Eine Verlängerung des Leidens durch den medizinischen Fortschritt (Apparatemedizin) ist möglich geworden. Der Sterbeprozess findet häufiger in Institutionen statt und nicht da, wo die meisten Menschen es wollen, zu Hause. Dem Leitbild der Krankenhäuser, welches das Heilen zum Inhalt hat, wird durch den Sterbeprozess, der Widerspruch des „nichts mehr tun können“ auferlegt.

Diese tatsächlichen Problemlagen führten zu einem Neuüberdenken der Sterbethematik und zu einer offenen Auseinandersetzung mit dem Thema Tod. Wobei Sterbebegleitung als Hilfe beim und während des Sterbens definiert wird. Es wurden Diskussionen geführt, wie man Hilfe beim Sterben leisten kann.

Die Hospizarbeit hat im ambulanten und stationären Sektor sowie auf Palliativstationen schon viel geleistet. Dennoch ist die Problematik schwierig die zunehm-

ende Überalterung der Gesellschaft geht mit einer überproportionalen Zunahme der hochaltrigen und langlebigen Menschen einher. Sie stellt damit einen Schwerpunkt dar. Ein weiterer Faktor ist darin zu sehen, dass die Sterblichkeitsrate der an Krebs erkrankten Patienten nicht zurückgegangen ist, sondern mit zunehmenden Alter weiter ansteigt (vgl.: Anhang: Tabelle1).

Der Pflegekräftenotstand, die Überlastung des pflegenden Personals und das Burn- out der Mitarbeiter zeigt die Realität in den Einrichtungen. Die Zeit, welche für eine humane Sterbebegleitung nötig wäre, ist häufig nicht vorhanden. An dieser Stelle setzt die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes an. Die Begleitung der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen ist das vorrangige Ziel dieser Organisation. Begleiten ist zu verstehen als zu jemandes Schutz, zu seiner Entlastung und zu seiner Gesellschaft den Weg mit ihm gemeinsam zu gehen, ihm aber nicht die Führung und die Selbstbestimmung abzunehmen. Sondern ein Begleiter auf dieser schwierigen Wegstrecke bis zum Tode zu sein. Der Begriff Sterbebegleitung beinhaltet die Entlastung der Sterbenden und ihrer Angehörigen während des Sterbeprozesses. Ebenfalls ist das Erkennen von vorhandenen Bedürfnissen sowie das entsprechende Reagieren darauf von großer Wichtigkeit. Die ehrenamtlichen Hospizbegleiter/Innen werden in einem viermonatigen Ausbildungskurs auf die Aufgaben vorbereitet und auch im weiteren Verlauf von hauptamtlichen Mitarbeitern betreut. Die Themen des Ausbildungskurses sind nachzulesen im Anhang (vgl.: Anlage 11). Die Mitarbeiter begleiten die Patienten im Krankenhaus, in einer Pflegeeinrichtung, zu Hause oder in einem anderen gewohnten Umfeld. Leistungen, welche sie dabei erbringen, sind kostenfrei.

Unter anderem sind folgende zu benennen: Besuchsdienste sollen Kontakt herstellen, der Aufbau von Vertrauen und damit der Abbau von panischen Ängsten kann dadurch erreicht werden. Wichtig ist ebenso die Information des Hausarztes und des Pflegedienstes oder der Pflegeeinrichtung über eine ungenügende Schmerzbehandlung. Durch eine adäquate Schmerztherapie kann die Lebensqualität des Patienten verbessert und stabilisiert werden kann. Ein vernetztes Arbeiten mit allen beteiligten Professionen, im Einvernehmen mit dem Patienten, stärkt die Autonomie des Patienten, entlastet die Angehörigen und führt zu einer guten Lebensqualität.

Die Beratung im Bezug zur Rechtsvertretung und Betreuungsverfügung gibt den Patienten und ihren Angehörigen Sicherheit. Ein grundlegender Punkt ist, die



Betroffenen nicht allein zu lassen, da zu sein, wenn sie gebraucht werden und für die Patienten und ihre Bedürfnisse einzustehen. Von großer Bedeutung ist für die Angehörigen die Begleitung über den Tod des Patienten hinaus. In Einzel- oder Gruppengesprächen wird der Prozess der Trauer bearbeitet. Die Angehörigen lernen, mit dem Verlust des geliebten Partners umzugehen.

Exakt beschreibt „Trauer einen Prozess des Schmerzes um etwas Verlorenes, des Abschiedes von Vorstellungen und Gewohnheiten, auch von materiellen Verlusten“ (vgl.: Schütte, S. 8). Er ist ein Dialog mit der eigenen Persönlichkeit und damit eine höchst individuelle Angelegenheit (vgl.: Tietje/ Tietje, S. 499). Nach einem schweren Verlust wird unser seelisches Gleichgewicht gestört. Im Prozess der Trauer wird der Verlust bearbeitet und das Gleichgewicht wieder hergestellt. Trauer ist keine Krankheit, sondern eine kritische Phase im Leben von Menschen. John Bowlby hat den Trauerprozess in vier Phasen geteilt.

- a) Betäubungs- und Schockphase
- b) Reaktionsphase: Schock- und Sehnsuchtsstadium
- c) Bearbeitungs- oder Desorganisationsphase
- d) Neuorganisationsphase: Reorganisationsstadium

(vgl.: Student 2006)

Trauerbegleitung und -Bewältigung durch den ambulanten Hospizdienst kann folgendermaßen geleistet werden. Trauernde Menschen benötigen Beistand, da sie sich oft isoliert und unverstanden fühlen. Die Trauerbegleiter sollen die Realität des Todes für den Hinterbliebenen deutlich wahrnehmbar machen. Um den Schock zu verarbeiten werden die Trauernden ermutigt und unterstützt, Tätigkeiten wie Traueranzeige, Regelung der Beerdigung, selbst zu erledigen. Die Hinterbliebenen müssen den Schmerz durchleben, denn nur Schmerz, welcher erlebt und verarbeitet wird, kann losgelassen werden. Den Hinterbliebenen soll eine Neuorientierung erleichtert werden, in einer Welt, in welcher der geliebte Mensch nicht mehr gegenwärtig ist. Es bedarf immer wieder der Ermutigung, die neue Selbstständigkeit anzunehmen und der Versicherung, dass der Verstorbene keine Einwände gegen einen Neubeginn hat. Die Hinterbliebenen werden ermutigt, neue liebevolle Beziehungen einzugehen. Immer wieder wird ihnen Mut zugesprochen, das Neue zu wagen, ohne das Vergangene zu vergessen. Da Trauer ein sehr individueller Prozess ist, hat jeder Mensch das Recht, seinen Gefühlen persönlichen Ausdruck zu verleihen. Nicht jeder Trauerprozess muss nach diesen Phasen und in dieser

Reihenfolge verlaufen. Wichtig ist, sich nach gegebener Zeit dem Leben wieder zuzuwenden. Alte Interessen sollten wieder aufgenommen werden und neue Aufgaben übernommen werden, hilfreich kann es sein sich in kurzen Abständen kleine Ziele zu setzen. Es bleibt immer zu bedenken, dass die Vergangenheit geschehen ist und immer ein Bestandteil des Trauernden bleiben wird. Auf dieser schwierigen Wegstrecke leistet der ambulante Hospizdienst mit seinen Mitarbeitern den Hinterbliebenen Hilfe und Begleitung. Einem Neubeginn steht nach Abschluss der Trauerarbeit nichts mehr im Wege.

### **3 Darstellung der Situation sterbender Menschen aus verschiedenen Perspektiven**

Jeder Mensch stirbt seinen ganz individuellen Tod, dennoch wirkt sich der Sterbeprozess des Palliativpatienten auch auf die ihn umgebenden und begleitenden Menschen aus. Die Schwierigkeiten, welche sich dabei ergeben, sollen aus verschiedenen Perspektiven betrachtet werden.

#### **3.1 Aus der Perspektive der Patienten und ihrer Angehörigen**

Der Mensch, der sich in der Terminalphase (Endphase) seines Lebens befindet, muss sich nicht nur mit der Endlichkeit seines Lebens auseinandersetzen und auch damit klarkommen, dass er von nun an eine völlig andere Lebenssituation zu bewältigen hat. Das Sterben und die damit verbundenen Ängste, Sorgen und Beeinträchtigungen, verunsichern die Betroffenen und lassen sie hilflos erscheinen. Wie sich dies in den einzelnen Sterbephasen äußert, soll im Folgenden dargestellt werden.

##### **a) In der ersten Sterbephase „Nichtwahrhabenwollen“**

Wenn die Patienten die Wahrheit über ihre Erkrankung erfahren, sind sie zu tiefst schockiert. Die Realität der Diagnose Krebs in einem unheilbaren Stadium überfordert sie physisch und psychisch völlig. Auf diese Überforderung reagieren sie mit Verneinung und Verleugnung ihres Zustandes. Es ist zunächst natürlich, dass sie die Diagnose hinterfragen und nicht sofort Zustimmung finden können. Dies ist eine Schutzreaktion des Erkrankten, welche ihn vor Überlastung durch eine nicht zu bewältigende Situation schützt.

Das „Nichtwahrhabenwollen“ der Betroffenen stellt die Angehörigen vor schwierige Situationen. Sie wissen nicht, wie sie mit dem geliebten Menschen umgehen sollen. An dieser Stelle darf das Personal die Angehörigen stützen und ihnen vermitteln, dass dieser Zustand vorerst „normal“ ist. Problematisch wird es, wenn der Erkrankte in dieser Position verharret und seine Verleugnungsstrategie nicht aufgibt. Denn die

Menschen, welche ihm nahe stehen, möchten gern Hilfe und Beistand leisten. Dies wird aber durch die Einstellung des Patienten blockiert. Beide Seiten, sowohl der Betroffene, als auch seine Angehörigen stehen sich isoliert gegenüber. Jeder hat dabei ein ungutes Gefühl und kann mit dem Anderen nicht darüber sprechen. Die Angehörigen schätzen häufig die Lage realistisch ein, sie bieten ihre Hilfe an und möchten wissen, wie der Betroffene und sie selbst Unterstützung finden können. Wenn die Kommunikation über die Erkrankung allerdings nur mit nicht unmittelbar Betroffenen stattfindet und vielleicht ohne dass der Erkrankte davon weiß, kann es unter Umständen zu einem schweren Vertrauensbruch kommen. Dieser kann den Verlauf der Erkrankung sehr negativ beeinflussen, deshalb bedarf es schon bei der Übermittlung der Diagnose und Aufklärung über das Krankheitsbild einer sehr feinfühlig und geschulten Kommunikation, welche wünschenswerter Weise die Angehörigen des Patienten von Anfang an mit einbeziehen sollte.

#### **b) In der zweiten Sterbephase „Zorn und Ärger“**

Diese Phase kann für den Patienten unter Umständen sehr hilfreich sein, denn jetzt kann er seinen Zorn und Frust freien Lauf lassen und er tut dies auch.

Die Frage nach dem „warum“ und „warum gerade ich“ wird häufig gestellt. Die Schwierigkeit für die Angehörigen besteht darin, dass es auf diese Fragen keine zufriedenstellenden Antworten für den Betroffenen gibt. Jede Form der Antwortfindung durch die Angehörigen, ist von vorn herein zum Scheitern verurteilt und erzeugt wieder neuen Zorn.

Diese Aggressionen durch einen geliebten Menschen aushalten zu müssen, ist für die nahestehenden Personen unvorstellbar schwer. Häufig erkennen sie in den Menschen, der ihnen gegenübersteht, den geliebten Angehörigen nicht wieder.

Alles, was sie in gutgemeinter Weise anbieten, um dem Patienten Hilfe und Erleichterung zu verschaffen, wird von dem Betroffenen bemängelt und benörgelt, nichts kann man ihm recht machen.

In dieser Situation besteht ein besonderer Beratungs-, Begleitungs- und Unterstützungsbedarf der Angehörigen durch Ärzte, Schwestern, Psychologen und den ambulanten Hospizdienst. Wichtig ist zu vermitteln, dass in dieser Phase sorgsam auf die eigenen Gefühle und Befindlichkeiten geachtet werden muss. In gewisser Weise bedarf es eines Selbstschutzes, indem man sich von dem Erkrankten emotional distanziert. Eine Trennung zwischen den Gefühlen von Patienten, Angehörigen und Betreuungspersonal ist unverzichtbar.

### **c) In der dritten Sterbephase „Verhandeln“**

Meist handelt es sich in dieser Phase um einen kurzen Zeitabschnitt. Der Erkrankte hat sich mit seinem Schicksal abgefunden, er macht einen ruhigeren und gefassteren Eindruck. Er setzt sich selbst kleine Ziele und möchte diese noch erreichen. Er wird religiös und verhandelt mit „Gott und der Welt“, dass ihm diese Wünsche erfüllt werden möchten. Allerdings werden nachfolgend sofort wieder Wünsche, welche eine Fristverlängerung nach sich ziehen, geboren.

Die Angehörigen können sich nur scheinbar etwas entspannen, gemeinsam können sie sich auf die vorgenommenen Ziele einstimmen und sich auf das Schöne freuen. Der Hoffnungseffekt, der durch diese Situation erzeugt wird, sollte Billigung erfahren. Dennoch bleibt das Wissen präsent, dass es ein unausweichliches Ende gibt. Ein Zulassen von Bewertungen durch Außenstehende ist unangebracht und muss unterlassen werden.

### **d) In der vierten Sterbephase „Depression“**

Der sterbende Mensch ist traurig, er klagt und ist deprimiert. Ängste werden wirksam und bringen den Patienten zum Weinen oder lassen ihn in einen Zustand des Erstarrens verfallen. In dieser Situation hat der Patient das volle Verständnis und Mitgefühl seiner Angehörigen, denn dies erscheint am verständlichsten und angemessensten. Die Betroffenen können ihren Schmerz und ihre Trauer einbringen und so ihren aufgestauten und zurückgehaltenen Gefühlen Raum geben.

Die Phase der Depression ist eine Reaktion auf den Verlust körperlicher Integrität sowie persönlicher und beruflicher Chancen. Zum Tragen kommt jetzt auch der Verlust dessen, was nicht mehr nachholbar ist. Wichtig für die Angehörigen ist es, dem Sterbenden zuzuhören und ihm in seinem Klagen anzunehmen. Wenn Belastendes formuliert und ausgesprochen wird, fällt häufig ein Teil der Last mit ab. Trost ist an dieser Stelle nicht unmittelbar angezeigt, denn er verschließt dem Patienten den Mund und hindert ihn nötige Dinge anzusprechen und zu klären.

Der weitere Verlauf dieser Phase fordert auch für die nächsten Verwandten das geduldige Hinhören und das Aushalten der Tränen.

Es kann zu einem Zwiespalt kommen zwischen dem, was der Patient will und was seine Angehörigen für ihn möchten. Der Sterbende möchte unter Umständen nicht mehr kämpfen und keine neue Therapie mehr in Anspruch nehmen, seine Familie wünscht sich dies aber. Die psychosoziale Begleitung der nahe stehenden Personen

durch geschultes Fachpersonal des ambulanten Hospizdienstes ist jetzt von besonderer Bedeutung.

#### **d) In der fünften Sterbephase „Zustimmung“**

Der kranke Mensch hat nach einem langen Kampf Zustimmung gefunden, dass sein Leben zu Ende gehen wird. Ein Zustand der Ruhe ist erreicht, Gespräche und Besuche werden als sehr anstrengend empfunden und daher eher abgelehnt.

Die Angehörigen sollten darauf hingewiesen werden, dass stille Teilnahme gefordert ist und Schweigen sinnvoll erscheint. Nahestehende deuten den Rückzug des geliebten Menschen als Ablehnung ihrer Person oder als Zurückweisung, dies ist aber nicht der Fall. Es besteht der Wunsch des Sterbenden, gehen zu dürfen. Aufgabe der Begleiter muss es sein die Angehörigen auf das Loslassen vorzubereiten (vgl.: Student 2008).

Die Hauptbezugs- und Pflegeperson schwerkranker Patienten absolviert meistens eine tägliche Rund- um- Betreuung (vgl.: Schneekloth 1996, S. 137 ff.).

In 92% der Pflegesituationen muss die Hauptpflegeperson 24 Stunden verfügbar sein. Zusätzliche Belastungen für die Angehörigen ergeben sich aus den Anforderungen außerhalb der Pflege im Haushalt, in der Erziehung der Kinder, eventuell auch im Beruf.

Somit tragen die Angehörigen die Hauptlast bei der Pflege Schwerstkranker in der häuslichen Umgebung (vgl.: Notz, 1992 / Seubert, 1993).

Die Hauptbetreuungsperson muss zusätzlich Einschränkungen im Bereich der Kontakte innerhalb der Verwandtschaft sowie finanzielle Einbußen und gesundheitliche Nachteile in Kauf nehmen. Dies alles zusammen führt zu einer außergewöhnlich hohen Belastung und zu großem psychischen Druck, der unmittelbar an der Pflege beteiligten Personen (vgl.: Cantor 1983; George & Gwyther 1984, S. 5). Dies ganz persönliche Erleben und Empfinden kann, wie beschrieben, durch Fachpersonal begleitet werden.

### **3.2 Aus der Perspektive des Klinikpersonals**

Das Leitbild der Krankenhäuser ist vor allem für diagnostische, sachgerechte und möglichst heilende (kurative) Behandlung von Krankheiten gedacht. Solange Heilungschancen bestehen, ist diese Einstellung sinnvoll und notwendig. Auf der anderen Seite wird das Erkennen und Akzeptieren des Zeitpunktes erschwert, ab wann die Krankheiten soweit fortgeschritten sind, dass keine Aussicht auf Heilung mehr besteht.

Eine 1989 veröffentlichte Umfrage im Deutschen Ärzteblatt über die Sterbebedingungen in bundesdeutschen Krankenhäusern durch eine Giessener Forschungsgruppe kam zu folgenden Aussagen:

75 % der beschäftigten Mitarbeiter waren der Meinung, die Sterbebedingungen seien unwürdig. Ebenso viele gaben an, nicht genug Zeit für die Betreuung sterbender Patienten zu haben. Zwei Drittel der Mitarbeiter waren der Meinung, eine unzureichende Ausbildung im Umgang mit Sterbenden zu besitzen. Ein Drittel der Befragten empfanden, dass der Umgang mit Toten unwürdig sei (vgl.: Klaschik, S. 3). Diese Ergebnisse zeigen, dass ein dringender Handlungsbedarf besteht und es nötig ist, entscheidende Fortschritte zu erzielen für die Palliativpatienten, aber auch für das Pflegepersonal. Welche Probleme das Sterben im Krankenhaus mit sich bringt, erläutere ich in den folgenden Ausführungen.

Die Persönlichkeit, welche ein Mensch im Verlauf seines Lebens mit ihren charakteristischen Zügen geworden ist, prägt auch die letzte Phase seines Lebens. Die psychische Verfassung in der Endphase des Lebens ist dadurch gekennzeichnet, dass die Befriedigung der Grundbedürfnisse eines Menschen zunehmend eingeschränkt wird. Nach psychologischen Erkenntnissen sind die Grundbedürfnisse die eigentliche Triebfeder des psycho- sozialen Lebens und Wachsens. Maslow hat diese Bedürfnisse beschrieben und in Pyramidenform hierarchisch zugeordnet.

Bedürfnis nach  
Selbstverwirklichung  
Bedürfnisse nach Wertschätzung  
und Geltung, soziale Bedürfnisse nach  
Liebe und Geborgenheit, Sicherheitsbedürfnisse  
nach Schutz und Stabilität körperlich- physiologische Bedürfnisse

Im Blick auf einen Kranken und Sterbenden sei die Bedeutsamkeit dieser Grundbedürfnisse für Verhalten und Erleben in der Terminalphase verdeutlicht.

Pompey erläutert sie im Bezug zu Sterbenden in der Terminalphase (vgl.: Anhang: Anlage 12).

Ich möchte nun die Problempunkte für das Klinikpersonal in den einzelnen Sterbephasen erläutern.

### **Phase 1 „Nichtwahrhabenwollen“**

Durch den Verleumdungsprozess des Patienten bezüglich seines nahenden Todes versucht auch das Personal die bestehende Todesgefahr zu verbergen, bzw. zu

verharmlosen. Es möchte einerseits beim Patienten ein Schockerlebnis vermeiden, andererseits kann dies von Seiten der Mitarbeiter als ein Versuch gewertet werden, der eigenen Betroffenheit entgehen zu können. Doch der Patient kann dadurch in eine noch größere Krise hinein manövrieren. Er spürt trotz aller Verleugnung, dass sein Zustand sich unaufhaltsam verschlechtert, kann aber mit Niemandem darüber sprechen, somit sind Isolation und Angstgefühl für den Sterbenden vorprogrammiert. Dies sollte unbedingt vermieden werden. Nach Eröffnung der Diagnose muss dem Patienten Zeit eingeräumt werden, sich mit der unausweichlichen Realität vertraut zu machen. Dem Sterbenden und seinen Angehörigen sollte diese Übergangsphase als „normal“ zugestanden werden. Einem Verharren in der Verleugnungsphase kann dadurch entgegengewirkt werden, dass stets eine offene Kommunikation mit den Ärzten und Pflegenden aufrechterhalten wird. Dadurch wird es möglich, notwendige Entscheidungen über Behandlungen, bezüglich der Erhaltung und Steigerung der Lebensqualität, zeitnah einzuleiten und durchzuführen. Das aktive Zuhören, wodurch dem Patienten vermittelt wird, dass er und seine Angehörigen nicht sich selbst überlassen werden, bedeutet eine wichtige Hilfestellung zur Krankheitsannahme und zum weiteren Krankheitsverlauf.

## **Phase 2 „Zorn und Ärger“**

Die Reaktionen in dieser Phase sind verständlich, aber häufig schwierig für das Krankenhauspersonal zu bewältigen. Da der Patient in dieser Phase, die Pflegenden mit seinen ungerechtfertigten Beschuldigungen und seinem Zorn bis an die Grenzen der Belastbarkeit attackiert, entsteht nicht häufig seitens des Personals ein Abwehrverhalten. Jeder Mensch ist ein Individuum mit seinen eigenen privaten Problemen und Emotionen und Jedem sind damit eigene Belastbarkeitsgrenzen gesetzt. An dieser Stelle ist der Selbstschutz von großer Bedeutung. Es geht nicht darum, sich vom Patienten abzuwenden, sondern zu unterscheiden zwischen eigenen Gefühlen und denen des Patienten.

Eine gute Teamarbeit ist unerlässlich. Die Gefühle, welche durch diese Beschuldigungen hervorgerufen werden, müssen thematisiert und angesprochen werden. Das gemeinsame Getragen werden durch das Kollektiv und der fachliche Austausch über die bestehende Situation, schaffen Erleichterungen und bauen Frust ab. Dadurch wird eine auf Aggression und Abwehr ausgerichtete Atmosphäre vermieden und der Konflikt entschärft. Eine angemessene Kritik am Verhalten des Kranken verweist ihn nicht nur in seine Schranken, sondern gibt ihm auch das Gefühl

ernst genommen zu werden und eine erwachsene Persönlichkeit zu sein. Er fühlt sich nicht bemitleidet, sondern angenommen und akzeptiert. Durch die Klärung der Positionen wird eine Zusammenarbeit zwischen Erkranktem und Pflegepersonal wieder möglich und eine positive Bewältigung der Krankheitsproblematik kann sich weiter entwickeln.

### **Phase 3 „Verhandeln“**

Diese Phase kann für das betreuende Personal entspannend sein, da der Sterbende sich mit seinem nahenden Ende abgefunden hat. Er setzt sich kleine und kurzfristige Ziele, das Klinikpersonal sollte diese Hoffnungen nicht zerstören, sich aber vor unrealistischen Äußerungen, bezüglich Besserung und Heilung hüten. Dem Bedürfnis des Patienten immer mehr und neue Ziele erreichen zu wollen, sobald die alten erreicht sind, sollte mit Nachsicht begegnet werden. Das Prinzip Hoffnung gilt bis zuletzt und sollte von Bewertungen frei gehalten werden.

### **Phase 4 „Depression“**

In dieser Phase ist es für das Personal wichtig, dem Patienten und seinen Angehörigen besonderes Verständnis entgegen zu bringen. Die Betroffenen müssen jederzeit offen über ihre Ängste und Probleme reden dürfen. Fragen sollten immer einfühlsam und fachgerecht, aber verständlich beantwortet werden. Dies stellt die Pflegenden in ganz besonderer Weise vor Probleme. Der Pflegenotstand und die daraus resultierenden Zeitlimits sind mit dem Umfang von Pflege und Betreuung, welche schwerstkranke und sterbende Menschen benötigen, nicht vereinbar. Das Klinikpersonal muss im ständigen Widerspruch zwischen benötigter Pflege und zur Verfügung stehender Zeit agieren. Dies führt zu Stresssymptomatik und Versagensgefühlen und kann bei fortbestehenden länger anhaltenden Prozessen zum Burn- out führen.

Die Palliative- Care beinhaltet ebenso die Unterstützung bei der Erledigung von Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten, (vgl.: Anlage 13) der Aufnahme von Testamenten sowie die Hilfe bei der Versöhnung mit Verstrittenen. Für das Personal ist es emotional sehr belastend mitzuerleben, dass trotz großer Bemühungen, nicht immer alles zum Besten zu klären ist. Es gilt Auszuhalten, dass Konflikte mit Außenstehenden nicht immer gelöst werden können. Die Rolle des Teams ist auch in dieser Phase sehr bedeutsam, der einzelne Mitarbeiter benötigt den Austausch und das Verständnis seiner Kollegen und gegebenenfalls die Hilfe professioneller Beratungsstellen. Ein wichtiger Punkt bleibt immer, sich selbst nicht zu vergessen und



für die eigene psychische Gesundheit Sorge zu tragen, denn nur wer selbst gesund und belastbar bleibt, kann auch weiterhin Anderen eine Hilfe sein.

### **Phase 5 „Zustimmung“**

Die in diesem Stadium erreichte Akzeptanz des nahenden Endes, geht mit einer ruhigen Grundstimmung einher. Das Personal muss sich immer wieder vor Augen halten, dass der Sterbende immer noch alles wahrnimmt und registriert. Besondere Einfühlsamkeit wird an dieser Stelle gefordert, denn rücksichtsloses Verhalten, gefühllose oder verletzende Bemerkungen werden vom Sterbenden aufgenommen und erlebt. Auch wenn er sich nicht mehr äußern kann. Die Wahrung der Intimsphäre des Patienten sollte auch weiterhin gewahrt bleiben.

Die Angehörigen benötigen ebenso viel Zuwendung. Häufig verstehen nahestehende Menschen nicht, dass der Sterbende sich zurückzieht. Sie werten dies als Ablehnung ihrer Person. Der Prozess des „Loslassens“ muss sich jetzt vollziehen, dieser ist schmerzlich und stellt häufig eine Überforderung für die Angehörigen dar.

Eine gute Kontrolle der Schmerzsymptomatik ist in allen Phasen wichtig. Die entsprechende palliative Pflege zieht sich ebenfalls durch alle Abschnitte der Erkrankung und endet erst mit dem Tod des Patienten.

### **3.3 Aus der Perspektive der ambulanten Dienste**

Sterben ist die Zeit am Ende eines Lebens, welche den Übergang vom Leben zum Tod darstellt. Die meisten Menschen möchten das Leben gern in der vertrauten Umgebung ihrer Häuslichkeit beenden. Diesen Wunsch zu realisieren, bemühen sich die Angehörigen und die ambulanten Leistungserbringer im medizinischen Sektor. Zu nennen sind dabei vorrangig Hausärzte, Pflegedienste und ambulante Hospizdienste. Nachrangig sind Sanitätshäuser und Apotheken ebenso in die Versorgung der Patienten in der Häuslichkeit integriert.

Ein zunehmend größeres Problemfeld stellt die ständige Zunahme von Singlehaushalten dar. Menschen, welche im Alter nicht auf das soziale Netzwerk von Familie zurückgreifen können, ist eine Betreuung in ihrem gewohnten Umfeld schwer zu ermöglichen. Besonders wenn es sich um die Begleitung, Betreuung sowie Pflege in der Terminalphase einer nichtheilbaren Erkrankung handelt. Die meisten dieser Patienten besitzen nicht den finanziellen Rahmen, um die zusätzlichen Gelder für eine den Umständen angemessene Pflege bereitzustellen. Dieser finanzielle Hintergrund ist aber notwendig, da die 24- Stundenpflege- und Versorgung eines schwerkranken

Patienten häufig das Budget, welches die Krankenkasse und die Pflegekasse dafür vorsehen, übersteigt.

Aber auch die Pflege von Patienten mit Angehörigen kann sich schwierig gestalten.

Oft gehen nahe Verwandte, welche ihren Partner versorgen oder ihre Eltern betreuen, einem Arbeitsverhältnis nach. Diese Arbeit lässt ihnen selten genug Freiraum für die angemessene Betreuung ihrer sterbenden Angehörigen. Auch die gesetzliche Regelung zur Pflege Angehöriger durch das Pflegezeitgesetz (vgl.: Anlage 13) spielt dabei kaum eine Rolle. Denn der finanzielle Verlust für die Betroffenen ist zu hoch.

Aus diesen Problemlagen der Beteiligten ergeben sich erhöhte Schwierigkeitsgrade für die ambulante häusliche Versorgung. Von grundlegender Bedeutung ist dabei die gute Kommunikation und Zusammenarbeit der einzelnen Leistungserbringer. Eine besonders wichtige Aufgabe erfüllen die Mitarbeiter des ambulanten Hospizdienstes. Ihre Leistungen sind kostenfrei und die Betreuung kann auf den persönlichen Bedarf des Sterbenden abgestimmt werden. Die Arbeit der ehrenamtlichen Mitarbeiter ist nicht durch zeitlich vorgegebene Limits eingeschränkt. Durch eine gute Koordination und eine ausgewogene Arbeitsverteilung können mehrere Hospizhelfer sich die benötigte Unterstützung und Hilfeleistung für den Patienten und seine Angehörigen einteilen. Dadurch wird es möglich, problematische Pflegezeiten, vor allem spätabends und während der Nacht zu überbrücken.

Was sterbende Menschen an Hilfe- und Unterstützung benötigen, welche Rechte, Bedürfnisse und Wünsche sie haben, möchte ich in den folgenden Ausführungen verdeutlichen.

Palliativpatienten erleben jeden Tag und jede Stunde als ein Geschenk. Die begrenzte Zeit kann aber auch als Aufgabe für die Betreuenden begriffen werden. Als letzte Möglichkeit für ein gutes Wort, liebevolle Blicke und Gesten oder für eine Hilfestellung, die nötig ist. Darum darf nichts, worum der Sterbende bittet oder was er braucht, verweigert werden. Dies bedeutet auch, dass Gespräche nicht vermieden werden, wenn der Patient sich aussprechen möchte. Wünschenswert ist, dass beide, der Sterbende und sein Begleiter, ihr Leben in Ordnung bringen, so dass der Tod jederzeit eintreten kann.

Jeder Sterbende hat ein Recht auf seinen individuellen Tod. Durch notwendige pflegerische Maßnahmen und durch routinierte Pflege werden Patienten häufig gestört. Die Verrichtungen beruhigen zwar das Personal, nützen dem Sterbenden aber wenig. Die Vorstellungen der Pflegekräfte prägen ihr Handeln. Menschen sollen

ruhig und sanft „einschlafen“. Wenn Patienten bis zu ihrem Ende die ungeklärten Probleme ihres Lebens nicht bearbeiten wollen oder können, kann dies in eine Art Kampf ausarten. Der Sterbende ist noch nicht bereit loszulassen, weil seine Probleme nicht gelöst sind und wehrt sich physisch und psychisch gegen den Tod. Dadurch, dass er nicht zur Ruhe kommt, hat das betreuende Personal das Gefühl etwas dagegen unternehmen zu müssen. Schmerz- und Beruhigungsmittel werden in erhöhten Dosen verabreicht, die Türen werden verschlossen, damit die Schreie und das Stöhnen nicht zu hören sind. Diese Art des Sterbens ist für Pflegende und Angehörige nur schwer zu ertragen. In diesen Situationen stößt das Recht der Sterbenden an die Grenzen dessen, was die Betroffenen in der Umgebung des Kranken ertragen können.

Der Patient hat auch im letzten Stadium seiner Erkrankung das Recht, er selbst zu sein. Die Angehörigen und Pflegenden dürfen ihn nicht erziehen wollen. Sie sollten ihn so akzeptieren, wie er ist. Nur in Ausnahmefällen darf der Sterbende in seine Schranken verwiesen werden.

Auf die Bedürfnisse des Patienten muss unbedingt geachtet werden. Medikamentengabe, Schmerzlinderung und die Lagerung des Kranken, sowie Hilfen bei der Nahrungsaufnahme, bei der Ausscheidung und bei der Körperpflege sind von großer Wichtigkeit und müssen im Einverständnis mit dem Sterbenden durchgeführt werden. Hier besteht eine Herausforderung für die Pflegenden in der Häuslichkeit, da zum Beispiel der Pflegedienst nicht 24 Stunden am Tag präsent sein kann. Es sollte dennoch möglich sein, die Pflege an den gewohnten Rhythmus des Patienten anzupassen und nicht umgekehrt. Auf Ruhephasen, die der Betroffene wünscht, sollte Rücksicht genommen werden.

Sterbende haben ein hohes Sicherheitsbedürfnis, diesem sollte unbedingt nachgekommen werden. Sie müssen sich auf die Menschen in ihrer Umgebung verlassen können. Im häuslichen Umfeld ist dies für Angehörige sehr schwierig zu gewährleisten, da sie auch andere Verrichtungen erledigen müssen und Termine außerhalb des Hauses wahrzunehmen haben. An dieser Stelle ist die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes von großer Hilfe, da die Mitarbeiter diese Zeiten der Abwesenheit der Angehörigen überbrücken können. Der Sterbende soll das Gefühl erhalten nicht allein gelassen zu werden. Gelegentliche Umarmungen und Berührungen vermitteln ihm das Vertrauen, am Ende nicht fallen gelassen zu werden.

Das Bedürfnis nach Liebe und Zuwendung umfasst einen sehr großen Bereich. Dazu gehören vor allem erfahrbare Zeichen der Liebe, zärtliche Berührungen, Wärme in Blick und Sprache. Liebe kann nicht erzwungen werden, sie sollte aber auch nicht aus Scham oder Ängstlichkeit unterdrückt werden. Die beratende Funktion der Pflegenden ist an dieser Stelle besonders wichtig. Jeder Mensch sollte am Ende seines Lebens das Gefühl haben, wertvoll zu sein und nicht nur eine Last für seine Umgebung darzustellen.

Ein Sterbender verliert unter Umständen die Achtung vor sich selbst, was für ihn sehr belastend sein kann. Die Selbstachtung sollte auf alle Fälle gestärkt werden durch die Anrede des Patienten mit seinem Namen und das Reden mit ihm und nicht über ihn. Dies muss besonders von den Außenstehenden und Pflegenden beachtet werden.

Achtung vor der Persönlichkeit des Anderen bedeutet auch, sich für seine Person und seine Biographie zu interessieren und sich Zeit für ihn zu nehmen. Dabei spielt der ambulante Hospizdienst eine wesentliche Rolle. Die ehrenamtlichen Mitarbeiter haben Abstand und Zeit für derartige Gespräche und sie sind auch daraufhin geschult worden. An dieser Stelle kann auch, die am Ende des Lebens immer wieder gestellte Sinnfrage, bearbeitet werden. Es sollte nicht unmittelbar in die Auseinandersetzung des Sterbenden mit dieser Thematik eingegriffen werden, da die Antworten nur der Betroffene selbst finden kann, sind ein aktives Zuhören und ein eventuelles Nachfragen hilfreich. In allen Phasen des Sterbeprozesses ist ein Vermitteln von Zuverlässigkeit und Nähe unerlässlich.

Ein Beispiel davon, wie ein Begleitungs- und Unterstützungsplan des ambulanten Hospizdienstes aussehen kann, befindet sich im Anhang (vgl.: Tabelle 2).

An dieser Stelle möchte ich einige wichtige Eckdaten zum Verein „Domus“ Palliativmedizin und Hospiz für Chemnitz und Umgebung e. V.“ geben. Der Verein wurde im Jahre 1999 gegründet. Er hat 150 Mitglieder, darunter sind 70 als ehrenamtliche Hospizhelfer tätig. Der Verein zählt Mitglieder in allen Altersstufen. Das jüngste Mitglied ist 21 Jahre alt. Im letzten Jahr wurden durch den Verein mehr als 150 Patienten betreut und die Zahl der Palliativpatienten steigt ständig weiter an.

## **4 Gemeinsame Situationsbearbeitung**

### **4.1 Das Arzt- Patientengespräch bezüglich der Diagnose einer unheilbaren, zum Tode führenden Erkrankung**

Die Kommunikation ist die Grundlage jeder Arzt- Patientenbeziehung. Wenn es um das Gespräch bei einer unheilbaren Erkrankung geht, hat dieses große Bedeutung wegen der existentiellen Bedrohung des Patienten und der Unabwendbarkeit physischer, psychischer und sozialer Verluste. Die Übermittlung schlechter Nachrichten über den Gesundheitszustand und die weitere negative Prognose des Krankheitsverlaufs ist nicht an ein einzelnes Arztgespräch gebunden, sondern es müssen weitere Gespräche folgen, um den Prozess der Krankheitsverarbeitung gerecht zu werden. Die Folgen ungenügender Gesprächsführung sind zum Beispiel Verweigerung der Krankheitsannahme oder mangelnde Krankheitsverarbeitung des Patienten. Kommunikation soll Vertrauen gewinnen und aufrechterhalten, Unsicherheiten abbauen, unrealistischen Erwartungen entgegenwirken, dem Patienten soll eine Möglichkeit eröffnet werden, sich an die Situation anzupassen. Wenn dieses Vertrauen nicht aufgebaut wird und weiterhin Unklarheiten und Unsicherheiten bestehen bleiben, sind dies häufig Gründe warum Patienten sich über Ärzte beklagen.

Die Zeitplanung muss den Umständen angepasst sein und Störungen während des Gesprächs sollen vermieden werden. Dem Patienten wird es überlassen, ob seine Angehörigen am Gespräch teilnehmen oder nicht. Die äußeren Umstände werden so gestaltet, dass der Patient sich wohl fühlt.

Grundlage für eine gute Gesprächsführung bildet die Empathie gegenüber dem Gesprächspartner und das Auswählen einer für ihn verständlichen Sprache und Wortwahl. Der Betroffene soll spüren, dass er wertgeschätzt wird und angenommen ist. Der Umgang mit dem Erkrankten ist von Echtheit und Selbstkongruenz geprägt.

Bevor das Gespräch geführt werden kann, ist es wichtig zu erkennen, ob der Erkrankte die Bereitschaft hat mitzuwirken und ob sein Gesundheits- und Gemütszustand ihn befähigen, dieses Gespräch zu führen. In einem demokratischen Gesprächsstil werden dem Patienten Tempo und Richtung des Gesprächs überlassen. Wichtig für den gesamten Gesprächsverlauf ist es, von ärztlicher Seite herauszufinden, wie viel der Patient über seine Erkrankung schon weiß und wo die Grenzen dessen liegen, was er wissen möchte. Niemandem sollen Nachrichten

aufgedrängt werden, die er nicht annehmen und verarbeiten kann. Informationen bezüglich der Erkrankung und des Verlaufs können in mehreren Etappen zur Sprache gebracht werden. Durch Nachfragen ist es möglich, sich von der Seite des Arztes zu vergewissern, ob der Patient alles verstanden hat. Eine Wiederholung von Informationen kann notwendig sein. Wenn Gefühle und Bedenken sich Bahn brechen kann dies thematisiert werden.

Zur Förderung der Selbstständigkeit und Selbstentfaltung des Betroffenen sind ein aktives Zuhören, Mitfühlen und Mitdenken des behandelnden Arztes unerlässlich. Der Arzt sollte der Versuchung widerstehen, dem Patienten vorzugeben, was gut für ihn ist. Durch Fragen herauszubekommen, was der Betroffene sich wünscht, ist vorteilhafter. Von ärztlicher Seite ist es wichtig Ablenkungen, Belehrungen und Bagatellisierungen zu unterlassen. Der Blickkontakt soll während des Gesprächs aufrechterhalten werden. Wichtig ist, dass der betroffene Patient seine Gefühle äußern und seine Ängste benennen darf. Der Arzt muss seine Aussagen zusammenfassen, therapeutische Ziele erklären und Vereinbarungen treffen.

Die normalen Reaktionen des Patienten auf schlechte Nachrichten, bezüglich seiner Diagnose und deren Entwicklungstendenz, sind Angst, Wut, Hoffnungslosigkeit, Verdrängung und Depression. Da nach einer gewissen Zeit immer neue Fragen und Probleme für ihn entstehen, ist es unerlässlich, Folgetermine zu vereinbaren. Die Erreichbarkeit des Arztes als Vertrauensperson ist bedeutsam. Es ist wichtig anzugeben, wie er kontaktiert werden kann.

Die Angehörigen des Betroffenen sind von entscheidender Bedeutung für die Unterstützung und Betreuung des Patienten. Wichtig ist es, die Familie als dynamisches System zu sehen und ihre Stabilität und Belastbarkeit sowie ihre Grenzen zu erkennen. Eine ebenso gut vorbereitete Gesprächsführung, sollte mit dem Einverständnis des Patienten, mit seiner Familie stattfinden. Jedes Mitglied der Familie muss wissen, wie die Erkrankung verläuft und wo er Hilfe erhalten kann. Die Fragen, welche sich durch die Eröffnung der Diagnose und der Prognose des Patienten ergeben, müssen ebenso sorgfältig und einfühlsam beantwortet werden. Nachdem diese Gespräche stattgefunden haben, ist eine erste Einschätzung möglich wie die Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen für die Entlassung des Patienten in seine häusliche Umgebung, gestaltet sein müssen. Die Planung eines Entlassungstermins in Absprache mit den Angehörigen, kann erfolgen.

Dieser wünschenswerte Verlauf der Information und Aufklärung des Patienten und seiner Angehörigen stößt in der Praxis des Krankenhausalltags auf viele Schwierigkeiten. Zum einen fehlen die entsprechenden Räumlichkeiten, welche die gewünschte Atmosphäre für derartige Gespräche bieten. Zum anderen sind die Ärzte, durch ihre vielfältigen Aufgaben, auch in anderen Bereichen des Krankenhauses (Funktionsabteilung, Notfallambulanz, Röntgenabteilung, Operationssaal, Einbindung in den Rettungsdienst, indikationsbedingte Sprechstunden) nicht immer erreichbar und ansprechbar. Dadurch ist es für Angehörige schwierig, ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt vereinbaren zu können. Wenn dies dann stattfindet, hat der Arzt häufig nicht die Zeit und die Ruhe, welche er benötigt, um auf alle Fragen und Probleme einzugehen und die entsprechenden Erläuterungen zu geben. Dadurch werden Patienten und Angehörige verunsichert und sie fühlen sich ungenügend informiert und betreut. Oft versuchen sie bei anderen Mitarbeitern Auskunft zu bekommen, welche diese auf Grund ihres Aufgabengebietes nicht leisten können. Auskunft über Diagnosen und die prognostische Entwicklung der Erkrankung, darf nur der Arzt geben.

Eine große Hilfe ist dem Klinikpersonal der ambulante Hospizdienst. Nach Absprache mit allen Verantwortlichen konnte der Erstkontakt mit den Patienten und ihren Angehörigen schon in die Klinik vorgelegt werden. Die Präsenz und die fachliche Kompetenz sowie die Empathie der Mitarbeiter des ambulanten Hospizdienstes haben erheblich zur Vertrauensbildung zwischen allen Beteiligten beigetragen. Dadurch ist eine optimale Versorgung der Palliativpatienten und ihrer Angehörigen möglich geworden.

#### **4.2 Möglichkeiten und Grenzen der Palliativmedizin**

Der Leitgedanke der Palliativmedizin besteht in der Wahrhaftigkeit der Kommunikation zwischen den Patienten, ihren Angehörigen sowie den Mitarbeitern der Station. Realistische Hoffnungen und der Respekt vor der Selbstbestimmung des Patienten prägen den Umgang miteinander. Im Mittelpunkt steht die Frage: „Welche Art der Behandlung ist die angemessene für den einzelnen Patienten?“ Das medizinisch-ethisch Vertretbare steht im Vordergrund. Deshalb soll auf belastende Therapien, welche wenig nützen und die Lebensqualität mindern, im Einverständnis mit dem Patienten verzichtet werden. Ebenso wird der gesamte Mensch, welcher unter den Schmerzen leidet behandelt und nicht nur das Symptom. Palliativmedizin kann aber den quälenden Schmerz sehr gut beherrschen und ausschalten. Zu jedem

Zeitpunkt wird dem Patienten vermittelt, dass es noch Möglichkeiten der Behandlung gibt. Die Qualität des verbleibenden Lebens steht im Mittelpunkt, nicht das Sterben. Palliativmedizin will durch gezielte vorbeugende Behandlung Krisensituationen vermeiden. Die palliativmedizinische Betreuung schafft Hilfe zum Leben und die Hoffnung für den Sterbenden, begleitet und nicht allein gelassen zu werden. Das Hauptziel aller Behandlungs- und Betreuungsmaßnahmen ist die Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität des Patienten und seiner Angehörigen.

In der häuslichen Umgebung achtet der ambulante Hospizdienst auf die häufigsten auftretenden und behandelbaren Symptome. Wenn Hilfe durch spezielle Palliativversorgung nötig ist, informieren die ehrenamtlichen Mitarbeiter den Pflegedienst, den Hausarzt, oder den Palliativmediziner. Folgende am häufigsten auftretende Beschwerden werden durch die Palliativmedizin entsprechend ihrer Symptomatik behandelt.

Wenn Symptome wie Mundtrockenheit, Obstipation und Dehydration festgestellt werden, genügt häufig eine Information des ambulanten Hospizdienstes an den Pflegedienst. Dieser wendet sich automatisch weiter an den Hausarzt, wenn seine durchgeführten Behandlungsmaßnahmen nicht den gewünschten Erfolg erzielen. Der Hausarzt behandelt die Schmerzsymptomatik, diese steht als angstausslösender Faktor für den Patienten an erster Stelle. Ebenso können Übelkeit, Erbrechen und Schlaflosigkeit sehr gut medikamentös behandelt werden. Stößt der Hausarzt an seine Grenzen, übernimmt der Palliativmediziner die weitere Behandlung. Die Atemnot kann durch den Einsatz eines Sauerstoffgerätes lange Zeit sehr gut ausgeglichen werden. Auch neuropsychiatrische Symptomatik, welche sich in Depressionen oder deliranten Zuständen äußern kann, ist durch den Palliativmediziner gut behandelbar. So wird dem sterbenden Patienten häufig bis zuletzt ein Verbleiben in seiner gewohnten häuslichen Umgebung ermöglicht (vgl.: Klaschik 1997, S. 22 ff.).

Die Grenzen der palliativmedizinischen Betreuung, welche den Wunsch des sterbenden Menschen nach einer häuslichen Versorgung unausführbar machen können, haben oft besondere Problemlagen als Ursache. Eine mögliche Problemlage ist, dass Patienten ganz allein leben und durch das Fehlen eines familiären Netzwerkes eine häusliche Betreuung nicht möglich ist.

Ebenso stellt sich bei Berufstätigkeit von Bezugspersonen häufig eine Situation dar, die eine bedarfsgerechte Versorgung der Patienten in der Häuslichkeit unmöglich



macht. Wenn junge Mütter mit Kleinkindern im Sterben liegen kann es, um die Kinder nicht zu überfordern, nötig sein, eine stationäre Hospizversorgung einzuleiten. Aber auch andere Familienmitglieder können in Situationen geraten, die sie im Zusammenhang mit dem Leiden des sterbenden Patienten überfordern, dann ist ebenfalls ambulante Hospizdienstbegleitung nicht angebracht. Wenn die Behandlung der Symptomatik von Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen oder einer unstillbaren Blutungsneigung eine ständige Krisenintervention erfordern, ist eine häusliche Palliativbetreuung nicht mehr möglich (vgl.: Arbeitsgemeinschaft für sektorenübergreifende Hospiz- und Palliativversorgung 2009).

Durch die Arbeit des ambulanten Hospizdienstes kann bestätigt werden, dass Angst und Isolation gebrochen, Not und Unsicherheit überwunden werden können, wenn Verständnis, Offenheit, Information und Respekt für die Patienten aufgebracht werden.

Palliativmedizin kann das Sterben nicht verhindern, aber durch eine verantwortungsvolle Kommunikation und symptomentsprechende Behandlung ist es möglich dem Patienten ein lebenswertes Leben bis zu seinem Ende und ein Sterben in Würde zu ermöglichen.

#### **4.3 Kommunikation und Information zwischen ambulanten Hospizdienst und dem Klinikpersonal**

Wenn ein Patient eine infauste Diagnose bezüglich seiner Erkrankung durch den behandelnden Arzt erhalten hat, folgt diesem ersten Arztgespräch ein umfassendes Aufklärungsgespräch durch den Kliniksozialarbeiter. Zu Beginn erfolgt eine allgemeine Einleitung. Im Verlaufe des Gesprächs wird eruiert, inwieweit der Patient die bereits vom Arzt erhaltenen Informationen bezüglich seiner Erkrankung verstanden bzw. verinnerlicht hat. An dieser Stelle entscheidet der Sozialarbeiter, ob ein nochmaliger Gesprächsbedarf durch den Arzt besteht. Wenn zu erkennen ist, dass der Patient die Tragweite seiner Diagnose nicht verstanden hat oder in ein Verleugungsverhalten verfallen ist und meint, dass er zwar Krebs hat, aber nach der Operation oder Chemotherapie sein Leben weiterverlaufen wird wie bisher. In dieser Situation besteht ein erneuter einfühlsamer Gesprächsbedarf durch den behandelnden Arzt. Der Sozialarbeiter bittet den Patienten, seine Angehörigen mit einbeziehen zu dürfen und unterrichtet den Arzt über die Problemlage. Ohne eine primäre Annahme und Akzeptanz der Erkrankung durch den Patienten, sind weitere Schritte in Richtung

Interventionsplanung durch den Sozialdienst nicht möglich. Da dies einen Prozess darstellt, ist eine schnellstmögliche Benachrichtigung des Sozialdienstes notwendig. Weil der Patient und seine Angehörigen Zeit benötigen, um sich der neuen Situation zu stellen und sich ihr anzupassen. Dieses Stadium der ersten Krankheitsannahme überspringt nicht die eigentlichen Sterbephasen oder hebt sie auf. Es leitet nur den Prozess der Verarbeitung ein und bringt ihn in Gang. Nach einem oder mehreren Gesprächen des Arztes mit dem Patienten und seinen Angehörigen wird eine Klärung der Situation, durch entsprechende Maßnahmen und Interventionen durch den Sozialdienstmitarbeiter, möglich. Jetzt können gemeinsam mit den Betroffenen und seinen Angehörigen, entsprechend dem Willen des Patienten und seinem Bedarf an Hilfe und Unterstützung, entsprechende Anträge bei Ämtern und Behörden gestellt werden. Die benötigte Pflegeplanung mit dem gewünschten Pflegedienst kann eingeleitet werden. Über eventuell nötige oder gewünschte Vollmachten bezüglich Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung wird beraten und entsprechende rechtlich gültige Vordrucke werden angeboten.

Mit der Einwilligung des Patienten wird eine erste Information an die hauptamtliche Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes, über einen Patienten mit palliativmedizinischen Unterstützungs- und Hilfebedarf, vom Sozialarbeiter in der Klinik, weitergeleitet. In der Regel findet diese Information in aller Kürze telefonisch statt. Gleichzeitig wird ein Termin in der Klinik vereinbart, bei dem alle formellen Informationen übergeben werden. Ein Überleitungsbogen, welcher Angaben zur Person des Patienten und seiner Angehörigen beinhaltet, wird der Koordinatorin des ambulanten Hospizdienstes übergeben. Im darauf folgenden Gespräch wird die Diagnose und die Prognose des Patienten besprochen. Von besonderer Wichtigkeit ist, in wieweit der Erkrankte seine Diagnose kennt und wie er die Krankheit annimmt oder ob er sie verdrängt. Bevor sich ein gemeinsamer Besuch des erkrankten Patienten anschließt, wird die Mitarbeiterin des Hospizdienstes den Ärzten und Schwestern auf der Station vorgestellt, eventuelle Fragen bezüglich des Patienten kann die Angestellte des ambulanten Hospizdienstes noch anbringen. Gleichzeitig wird sie in das stationäre Team aufgenommen, sie hinterlässt ihren Namen, sowie ihre Telefonnummer und kann jederzeit über alle anstehenden Behandlungen und Probleme, welche den Patienten betreffen, informiert werden. Danach findet das erste Gespräch mit dem Patienten statt. Dabei wird die hauptamtliche Mitarbeiterin durch die Krankenhaussozialarbeiterin vorgestellt. Wenn der Kontakt geschlossen ist, wird

die Mitarbeiterin des ambulanten Hospizdienstes mit dem Patienten allein gelassen, damit eine Vertrautheit gewährleistet wird, welche die Integrität des Betroffenen wahrt. Nachdem der persönliche Kontakt hergestellt worden ist, muss ein Netzwerk aller, in die häusliche Pflege integrierten Dienste und Personen (Angehörige, ev. Betreuer, Hausarzt, Pflegedienst, ambulanter Hospizdienst, Apotheke, Sanitätshaus) erstellt werden. Mit jedem Beteiligten wird Kontakt aufgenommen, damit ersichtlich wird, wer in die Pflege und Unterstützung involviert ist und welche Leistungen im konkreten Fall von ihm erbracht werden. Die telefonische Erreichbarkeit der jeweiligen Leistungserbringer ist besonders wichtig, so dass sie gegebenenfalls kurzfristig informiert werden können, wenn Krisenmanagement erforderlich wird und die benötigte Hilfe schnell und komplikationslos eingeleitet werden kann.

Nachdem die Angehörigen sowie alle an der Pflege und Unterstützung Beteiligten die Informationen, welche sie benötigen besitzen und sich untereinander abgesprochen haben, sind alle Voraussetzungen für eine Entlassung des Patienten in seine häusliche Umgebung erfüllt. Die Beschwerden, welche den Patienten am meisten belasten und einschränken konnten in ihrer Symptomatik zufriedenstellend beherrscht werden. Der Patient befindet sich in einem stabilen Zustand die geplante Entlassung kann nun in die Wege geleitet werden. Die in die Pflege des Patienten integrierten Dienste erhalten den genauen Entlassungstermin mit Datum und Uhrzeit und der Entlassungsart des Patienten.

## **5 Lösungsstrategien**

### **5.1 Veränderte Arbeitsstrategien des ambulanten Hospizdienstes/ Erstkontakt**

#### **in der Klinik**

Im Krankenhaus Rochlitz war eine Zusammenarbeit zwischen ambulanten Hospizdienst und anderen Palliativ- Care Einrichtungen durch die Vermittlung des Kliniksozialdienstes vor dem Juni 2010 nicht üblich. Die Patienten kamen in die Klinik wegen bereits bestehenden, unheilbaren Tumorleiden. Oder die Diagnose einer neu entdeckten Krebserkrankung war ihnen bereits im Krankenhaus durch den behandelnden Arzt mitgeteilt worden. Diese Patienten erhielten eine Hilfsmittel- und pflegerische Versorgung und wurden ohne spezielle, palliative Unterstützung und Begleitung nach Hause entlassen. Die Folge davon war, dass diese Patienten in immer kürzer werdenden Abständen in den stationären Bereich des Krankenhauses aufgenommen werden mussten. Ihre Angehörigen waren völlig überfordert und die

Patienten selbst befanden sich in einem psychisch schlechten Zustand und litten unter einer stark ausgeprägten Angstsymptomatik. Dem Pflegepersonal fehlte es an entsprechendem Hintergrundwissen und an Zeit zu einer entsprechenden Intervention. Patienten und Angehörige fühlten sich allein gelassen. Ein Gespräch zwischen Patient und Angehörigen über die anstehende Sterbetheematik wurde häufig blockiert, weil keiner von beiden die Gefühle des Anderen verletzen wollte. Oft verstanden die nahestehenden Verwandten nicht warum der geliebte Partner an ihrer Seite sich so abweisend, nörgelnd oft sogar feindselig verhielt. Viele Probleme konnten nicht bewältigt werden und verschärften sich zusätzlich. Das Klinikpersonal war zudem gereizt. Es hatte mit überforderten Angehörigen zu tun, konnte aber wenig hilfreich sein. Nach einer kurzfristigen Stabilisierung wurden die Palliativpatienten wieder in die häusliche Umgebung entlassen. Dort verstärkte sich die unbearbeitete Problematik aufs Neue und der Kreislauf begann von vorn.

Durch diese Tatsachen aufgerüttelt versuchte der Sozialdienstmitarbeiter den ambulanten Hospizdienst mit in den Entlassungsablauf des Krankenhauses zu integrieren. Die Patienten sollten einen Beistand erhalten und die benötigte Unterstützung erfahren. Nach Absprache mit den Ärzten und der verantwortlichen Koordinatorin des Hospizdienstes war eine Vermittlung zunächst nur über ein entsprechendes Informationsblatt geplant (vgl.:Anhang: Anlage 14). In einem Zeitraum von mehreren Wochen stellte sich heraus, dass der Flyer allein nicht ausreichte. Viele Patienten nahmen das Informationsblatt zwar an, reagierten aber in der häuslichen Umgebung nicht darauf. Ein Kontakt seitens der Patienten zum ambulanten Hospizdienst kam nicht zu Stande. Selbst wenn der ambulante Hospizdienst sich beim Patienten meldete, lehnte dieser ein Treffen ab. Dadurch konnte sich die angestrebte Betreuung nicht entwickeln. In der Folgezeit kam die gleiche Problematik bei ihnen zum Tragen wie in der Gruppe, welche keinen Flyer erhalten hatte. In den Recherchen des Kliniksozialdienstes wurde deutlich, dass es für viele Patienten einen Schock bedeutete sich durch den Inhalt des Informationsblattes mit dem eigenen Tod und den entsprechenden Formulierungen wie „Sterben“ und „Trauerbegleitung“ auseinander setzen zu müssen. Argumente seitens der betreffenden Patienten waren „wieso Trauer, ich bin doch noch gar nicht Tod“ oder „Warum den gleich Sterben, keiner weiß doch, wenn es so weit ist“.

Auf dieser Tatsache basierend änderten der ambulante Hospizdienst und der Kliniksozialdienst ihre Strategie zur Information der Patienten. In gemeinsamer

Absprache wurde beschlossen die Flyer vorwiegend für die Angehörigen zu benutzen. Den betroffenen Palliativpatienten wurde Hilfe und Unterstützung durch einen „ambulanten Sozialdienst“, wie die ehrenamtlichen Helfer ab jetzt genannt wurden, angeboten. Der Kliniksozialdienst bemühte sich den Kontakt so zu gestalten, dass ein erstes Treffen zwischen dem „ambulanten Sozialdienst“ und dem betreffenden Patienten, bereits im Krankenhaus stattfand. Der persönliche Kontakt sollte Ängste abbauen und den Grundstein für eine vertrauensvolle Beziehung legen. Diese Änderung im Konzept wurde sowohl von den Patienten als auch von ihren Angehörigen dankbar und wohlwollend aufgenommen. Der Flyer mit seinen Informationen traf genau den Punkt, welcher für die Angehörigen wichtig war. Die Palliativpatienten, welche ihre Diagnose noch nicht entsprechend verarbeitet hatten wurden nicht verängstigt durch Begriffe die sie zu sehr verunsicherten und überforderten. Gleichzeitig erfuhren sie im persönlichen Gespräch mit den ehrenamtlichen Mitarbeitern Wertschätzung und Verständnis. Die angebotenen Dienste zur Hilfe und Unterstützung, wurden in der Folgezeit von den Palliativpatienten und ihren Angehörigen gut akzeptiert und in Anspruch genommen. Mit der Integration des ambulanten Hospizdienstes „Domus“ e.V. in das Entlassungsmanagement des Krankenhauses Rochlitz änderte sich auch die Akzeptanz der Mitarbeiter des Vereins durch das Krankenhauspersonal. Am Anfang waren die Ärzte und das Pflegepersonal des Krankenhauses skeptisch. Sie äußerten Befürchtungen bezüglich einer Einmischung der „ambulanten Laintruppe“ in ihren Kompetenzbereich. Wichtig war dem Sozialarbeiter in Zusammenarbeit mit dem ambulanten Hospizdienst ein Konzept zu erarbeiten, welches die Bedürfnisse aller Beteiligten nach Information und Sicherheit berücksichtigt. So wurde beschlossen die einzelnen Mitarbeiter des ambulanten Hospizdienstes dem Stationsteam vorzustellen, damit jeder wusste, mit wem er es zu tun hat. Die jeweiligen Sterbebegleiter meldeten sich, wenn sie ihre Klienten besuchten bei den Schwestern an und beim Verlassen der Station wieder ab. Während der Zeit ihrer Anwesenheit herrschte sowohl bei den Patienten als auch bei ihren Angehörigen eine ruhige angenehme Atmosphäre vor. Die Betreuer mischten sich niemals in ärztliche Kompetenzbereiche ein. Dank ihrer Empathie zu den Patienten und ihren Angehörigen sowie ihrer fachlichen Kompetenz im Bezug zu den Sterbephasen, war es ihnen möglich zu vermitteln und zu beruhigen. Wenn Patienten sich in einer schwierigen Sterbephase befanden und die entsprechende Problematik

(Verleumdung, Wut, Zorn, Nörgeln...) mit ihren Auswirkungen auf die beteiligten Personengruppen entwickelten, gelang es ihnen gezielt zu schlichten. Die Mitarbeiter im Krankenhaus waren im Bezug zu den Sterbephasen gar nicht oder nur unzureichend geschult. Für die neue Sichtweise, welche es ihnen erlaubte einen anderen Standpunkt zu den Palliativpatienten und ihren Angehörigen einzunehmen waren die Mitarbeiter des Stationsteams sehr dankbar.

Auf der Grundlage dieser Entwicklung begann sich Akzeptanz und ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Damit wurde in kurzer Zeit eine gute Basis für die gemeinsame Zusammenarbeit gelegt.

Wenn Patienten nun mit einer bekannten, unheilbaren Erkrankung ins Krankenhaus aufgenommen werden mussten, betreute sie oft der ambulante Hospizdienst bereits. Die ehrenamtliche Bezugsperson besuchte ihren Klienten im Krankenhaus. Sie vermittelte zwischen Angehörigen und Ärzten und stand beratend und hilfreich zur Seite. Sowohl Angehörige als auch Patienten wirkten ruhiger und entwickelten weniger Ängste, wenn es um eine bevorstehende Entlassung ging.

Wenn nun Patienten mit einer infausten Diagnose im präfinalen Zustand ihrer Erkrankung ins Krankenhaus eingewiesen werden mussten und eine 24-Stundenbetreuung erforderlich war, lag eine veränderte Situation vor. Das Krankenhauspersonal kannte häufig die betreuenden Mitarbeiter des Hospizdienstes schon. Statt Skepsis verband nun Vertrauen und Dankbarkeit die Betroffenen miteinander.

Die ehrenamtlichen Mitarbeiter betreuten ihre Klienten in Absprache mit den Angehörigen auch im Krankenhaus weiter. Sie übernahmen im Wechsel mit den Verwandten Sitzwachen auch während der Nachtzeit. Damit entlasteten sie die Schwestern entscheidend. Wenn die Mitarbeiter des Hospizdienstes zum Patienten gingen informierten sie die Schwestern über ihre Ankunft. Beim Verlassen des Zimmers und der Station melden sie sich wieder ab. Dadurch wusste das Personal genau wann es seinen gewohnten Betreuungsrhythmus wieder aufzunehmen hatte. Während der Betreuungszeit der Patienten durch die Mitarbeiter des Hospizdienstes brauchte das Pflegepersonal nicht ständig bei dem schwerstkranken Patienten zu gegen sein. Es konnte sich darauf verlassen, dass die Mitarbeiter des ambulanten Hospizdienstes sich meldeten, falls dies nötig werden sollte.

Die Arbeit der Schwestern erfuhr durch die Einbindung des ambulanten Hospizdienstes in die stationäre Betreuung eine wesentliche Erleichterung. Auch die Ärzte fühlten sich entlastet, viele Fragen und Probleme konnten mit dem Patienten und

ihren Angehörigen in Ruhe besprochen werden. Die Angehörigen nutzten gern auch das Gespräch mit den Sterbebegleitern, weil sie ihnen vertrauten und ihnen deren Meinung wichtig war. Über die entspannte Atmosphäre und über die stille Präsenz der kompetenten Mitarbeiter des Hospizdienstes freuten sich auch die Ärzte. Auf der Grundlage dieser Entwicklung begann sich eine Akzeptanz und ein Vertrauensverhältnis auf beiden Seiten aufzubauen. In kurzer Zeit wurde damit eine gute Basis für die gemeinsame Zusammenarbeit gelegt.

Im Moment wird der ambulante Hospizdienst als selbstverständliches Bindeglied im Entlassungsmanagement betrachtet. Oft werden die Mitarbeiter schon frühzeitig, bei Entwicklung von palliativmedizinischen Problemen der betroffenen Patienten, von den Stationsteams angefordert. Diese frühe Intervention verhindert das Eskalieren von unbewältigten Gefühlen und beugt damit Ängsten vor oder baut sie ab.

Wie Punkt 5.1 erwähnt gestaltete sich der Umgang mit dem Informationsblatt des „Domus“ Hospizdienstes schwierig. Nachdem das neue Konzept in der Flyerverteilung sich gut bewährt hatte beratschlagte das Team des Krankenhauses mit dem ambulanten Hospizdienst gemeinsam, wie die entsprechenden Informationen vermittelt werden können. So dass eine annehmbare Akzeptanz für alle Betroffenen ermöglicht werden kann. Es erschien sinnvoll zwei Informationsblätter, zugeschnitten auf die jeweiligen Bedürfnisse der Adressaten, zu gestalten und herzustellen. Einen Flyer mit Informationen für die betroffenen Palliativpatienten, so ausgerichtet, dass die entsprechenden Inhalte emotional und kognitiv nicht verunsichern und zur Verdrängung der Krankheit beitragen. Sondern im Gegenteil dazu veranlassen Vertrauen aufzubauen und Ängste zu vermeiden oder abzubauen. Das Informationsblatt, welches wir den Angehörigen nach der gemeinsamen Absprache mit dem ambulanten Hospizdienst überreicht hatten, konnte ohne große Änderungen beibehalten werden. Die Informationen, über das kostenlose Betreuungsangebot durch kompetente Helfer, in der schwierigen Situation des Sterbeprozesses eines geliebten Angehörigen, war von allen Betroffenen als wichtig akzeptiert worden. Von großer Bedeutsamkeit war für die Angehörigen, dass diese Leistungen des ambulanten Hospizdienstes in der häuslichen Umgebung erbracht wurden und nicht an Sprechzeiten gebunden waren. Sondern nach Absprache bedarfsgerecht geleistet werden konnten. Die Unterstützung beim Ausfüllen verschiedener Anträge sowie die Beratung bei der Erstellung von Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen wurden von den Patienten und ihren Angehörigen gern in Anspruch genommen.

Wichtig war den Angehörigen auch eine Betreuung in der Zeit nach dem Tod des geliebten Menschen in der Phase der Trauer. Da viele der Angehörigen ihre letzten Kraftreserven bei der Pflege verbraucht hatten und nach dem Tod des Verstorbenen das Gefühl in ihnen entstanden war in einem tiefen emotionalen Loch zu versinken.

Für die Patienten sollte ein Informationsblatt entworfen werden, dass ihren Bedürfnissen nach Zuwendung und Hilfe entspricht. Vermieden werden sollen Begriffe wie Sterben und Trauer da diese Formulierungen eher zur Verdrängung anregen, statt zur Vertrauensbildung. Wünschenswert ist auch weiterhin der Hinweis auf kostenlose Unterstützung und Begleitung in der häuslichen Umgebung. Vorteilhaft und sinnvoll erscheint der Hinweis auf bedarfsgerechte Behandlung von Schmerzen. Ein Verweis darauf dass immer etwas getan werden kann im Sinne einer palliativmedizinischen Behandlung bei schwerwiegenden Symptomen( Unruhe, Atemnot, Angst) erscheint bedeutsam. Der Patient soll spüren dass er nicht allein gelassen werden wird. Einen anderen Grund zur Diskussion stellten die Aufklärungshefte über Sterbevorgänge und Sterbesymptomatik dar (vgl.: Anlage 15). Diese Broschüre sollte nach Meinung des ambulanten Hospizdienstes pauschal an Angehörige von Palliativpatienten durch den Kliniksozialdienst herausgegeben werden. Da dies eine emotionale Überforderung der Angehörigen bedeutet bevor die Terminalphase des Sterbens überhaupt erreicht wird, stimmte das Krankenhausteam diesem Vorschlag des Hospizdienstes nicht zu.

Im darauffolgenden gemeinsamen Gespräch des Klinikteams mit den ehrenamtlichen Mitarbeitern wurde der Konsens gefunden, dass die betreffenden Sterbebegleiter in der Häuslichkeit zum gegebenen Zeitpunkt (in der Terminalphase des Sterbens), im gemeinsamen Gespräch vor Ort, den Angehörigen diese Informationen weitergeben. Da nicht alle Symptome und auch nicht in der genannten Reihenfolge auftreten müssen, hielten alle Beteiligten, um Ängste und Verunsicherungen seitens der Angehörigen zu vermeiden, es für besser eine gezielte Information in der jeweiligen aktuellen Lage zu geben. Dieses Heft kann die Nähe und den Beistand der ehrenamtlichen Helfer gerade in der finalen Phase eines Sterbeprozesses nicht ersetzen. Der besprochene Umgang mit dieser Sterbebroschüre führte in der häuslichen Umgebung der Patienten zu gezielter Unterstützung. Er half den Angehörigen sich noch einmal an Hand der Broschüre zu vergewissern, dass sie keine Fehler im Umgang mit den Patienten beginnen. Häufig hatten sie im Gespräch mit den ehrenamtlichen Mitarbeitern des Hospizdienstes in der schwierigen Finalphase des Sterbeprozesses, hervorgerufen durch Betroffenheit, Angst und



Überforderung nicht alles verstanden. An dieser Stelle konnte die Broschüre ihnen gute Dienste leisten und einen Beitrag zu mehr Verständnis und Sicherheit geben.

## **5.2 Veränderte Wahrnehmung und Sensibilisierung des Personals im Krankenhaus für die Bedürfnisse der Palliativpatienten**

Wie sich im Zuge des Umstrukturierungsprozesses zeigte, fühlte sich das Klinikpersonal besonders während der Sterbephase schlecht informiert bzw. ausgebildet. Durch mehrere Weiterbildungen im Verlauf eines halben Jahres mit dem Themenhintergrund „Palliativmedizin“ konnten Unsicherheiten und Missverständnisse seitens des Krankenhauspersonals abgebaut werden. Die negative Einstellung des Pflegepersonals zu den Palliativpatienten hervorgerufen durch Unwissenheit und Unverständnis hatte sich verändert. Die Sterbephasen (vgl.: Kapitel 2.1) werden als solche identifiziert und entsprechend werden die Patienten in jeder Phase betreut. Unverständnis und Eskalation bezüglich schwieriger Patienten haben deutlich abgenommen. Die Problematik der sterbenden Menschen wird jetzt auch unter den Kollegen thematisiert. Dadurch stehen Mitarbeiter nicht mehr allein mit ihren Problemen und Konflikten, welche in schwierigen Situationen auftreten. Konflikte hervorgerufen zum Beispiel durch Wut, Nörgeln und Uneinsichtigkeit des erkrankten Palliativpatienten treten zwar weiterhin auf, aber sie eskalieren seltener und die Pflegeperson hat zu ihrem Selbstschutz Rückhalt im Kollegium gefunden.

Auf die Bedürfnisse der erkrankten Menschen wird selbst dann eingegangen wenn sie nicht unmittelbar von dem Betroffenen verbalisiert werden, da die Bedürfnisse der sterbenden Menschen intensiver wahrgenommen werden. Sichtbar wurde in diesem Prozess auch eine höher entwickelte Empathie des Klinikpersonals gegenüber den Angehörigen der Patienten.

Dem zentralen, angstausslösenden Merkmal sterbender Menschen, der Furcht vor Isolation und Vereinsamung wird durch eine würdige Kommunikation und Interaktion, der an der Pflege und Betreuung beteiligten Personen vorgebeugt. Ein weiterer entscheidender Faktor zur Entlastung der Palliativpatienten ist die Netzbildung. Damit ist die Einbeziehung aller an der Pflege beteiligten Dienste wie zum Beispiel dem Hausarzt, dem Pflegedienst, dem ambulanten Hospizdienst und dem Palliativarzt gemeint. Durch das Zusammenwirken aller dieser Dienste wird es möglich dem Patienten und seinen Angehörigen zu vermitteln, dass sie in keiner Situation allein gelassen werden. So kann auch im Blick auf das Sterben dem

Wunsch und dem Bedürfnis der erkrankten Menschen nach Freiheit von Schmerzen und Bewahrung ihrer Würde Rechnung getragen werden. Auf diese Weise kann sterbenden Patienten das Gefühl persönlicher Werthaftigkeit bis zum Tode vermittelt werden.

Dass die negative Einstellung gegenüber den Palliativpatienten sich verändert hat zeigt sich ebenfalls beim Entlassungsmanagement. Vor der Umstrukturierung wurden die Patienten so schnell wie möglich wieder nach Hause entlassen. Hilflosigkeit und Frustration sowie das Gefühl nichts mehr machen zu können weckten das Bedürfnis des Pflegepersonals die Erkrankten mit ihren Problemen so schnell wie möglich wieder los zu werden. Nach der gemeinsamen Intervention mit dem ambulanten Hospizdienst ist eine längere Verweildauer der betroffenen Patienten im stationären Bereich zu verzeichnen. Die Einbeziehung des ambulanten Hospizdienstes in die stationäre Entlassungsvorbereitung führte zu einer wesentlichen Verbesserung der Qualität in der Betreuung sterbender Menschen. Die Hilfe und Unterstützung für sie konnte bereits im Krankenhaus erfolgreich eingeleitet werden. Eine Weiterbetreuung in der häuslichen Umgebung wurde dadurch möglich. Für die Palliativpatienten und ihre Angehörigen bedeutet dies eine Verbesserung ihrer Situation. Das spiegelt sich in den rückläufigen Wiedereinweisungen in den stationären Bereich des Krankenhauses wieder.

Im November 2011 hat sich für ambulante- und gleichzeitig stationäre Patienten eine weitere positive Entwicklung ergeben. Eine palliativmedizinische „Brückenbetreuung“ durch das medizinische Versorgungszentrum „Spezielle Schmerztherapie und Palliativmedizin GmbH Chemnitz“ ist für unser Einzugsgebiet möglich geworden. Das bedeutet selbst schwerstkranke Patienten mit einem hohen palliativmedizinischen Bedarf können in ihrer häuslichen Umgebung eine gezielte, ärztliche, palliativmedizinische 24- Stundenbetreuung erhalten (vgl.: Anhang: Anlage 16/ 17).

Auch für die Angehörigen der verstorbenen Patienten konnte zur Bewältigung des Abschiednehmens und damit zur Einleitung der Trauerphase Hilfestellung noch im Krankenhaus gegeben werden. Es wird Angehörigen ermöglicht vom geliebten Menschen in einem angemessenen würdevollen Raum, bei Wunsch auch in Begleitung einer Schwester, Abschied zu nehmen. Dies ist bisher für Trauernde möglich welche ihre Angehörigen im Moment des Sterbens allein lassen mussten. Dadurch soll auch im Krankenhaus die Normalität des Todes sichtbar gemacht und an die Trauerrituale der vergangenen Zeit (vgl.: Kapitel1.3) erinnert werden, welche

den Menschen helfen den Tod zu akzeptieren und wieder in den Alltag zurückzukehren. Der bloße Fakt des Todeszeitpunktes wird wieder in den Prozess des Abschiednehmens und der Trauer übergeleitet.

Insgesamt gesehen hat sich die Betreuungs- und Versorgungssituation der unheilbar kranken Menschen im ambulanten sowie im stationären Bereich im Einzugsgebiet Rochlitz wesentlich verbessert.

## **6 Zusammenfassung und Ausblick**

### **6.1 Zusammenfassung**

Wie unter Punkt 2.1 beschrieben lösen Sterben, Tod und Trauer bei jedem Menschen tiefe Ängste aus. Die Bewältigung dieser Ängste ist nur schwer zu leisten, da sie eine Grundproblematik unseres menschlichen Daseins darstellen. Das Ringen um ihre Bewältigung ist eine kulturelle Aufgabe. Diese muss in jeder Epoche der Menschheitsgeschichte erneut gelöst werden. Empirische Befunde der Sozialpsychologie verweisen darauf, dass ein erheblicher Teil des kulturellen Schaffens einer Epoche als Teil dieser Bewältigungsstrategie zu verstehen ist.

Damit der Angst der Menschen vor einem schrecklichen und fremdbestimmten Tod entgegengewirkt werden kann, müssen Sterbeprozesse thematisiert und analysiert werden. Ein humanes, würdiges und „gutes Sterben“ durch Netzwerkbildung aller an der Pflege beteiligten Dienste, dass bis zum Ende Sinn vermittelt und Handlungsoptionen offen lässt, soll für alle Menschen ermöglicht werden. Ein Grundsatz besagt, dass eine lange Leidenszeit vermieden werden soll, geringe Schmerzen, die Bewahrung der geistigen Klarheit und soziale und körperliche Selbstkontrolle sollen solange wie möglich erhalten bleiben. Das sinnvolle Ziel muss sein: „den Jahren mehr Leben zu geben, nicht dem Leben mehr Jahre hinzuzufügen“ (indisches Sprichwort: zitiert nach Cicely Saunders). Dies könnte unserem Leben größere Erfüllung geben und unseren mitmenschlichen Beziehungen mehr Tiefe verleihen.

Im Umgang mit sterbenden Menschen und dem Tod spiegelt sich unser Umgang mit dem Leben. Der Grundsatz muss sein: Schutz des Lebens und Achtung vor dem Menschen. Die Selbstbestimmung jedes einzelnen zu wahren, besonders am Lebensende, muss das oberste Gebot sein. Für jeden Menschen soll zu jeder Zeit und an jedem Ort eine seine Würde achtende Versorgung gewährleistet sein. Diese beinhaltet eine palliativmedizinische- pflegerische sowie psychosoziale Betreuung und Begleitung. Einen besonderen Schwerpunkt bildet dabei der häusliche Bereich, da die meisten Menschen sich wünschen dort zu sterben.

Die ambulante sowie stationäre Betreuung, der unheilbar an Krebs erkrankten Menschen, durch hospiz- und palliativmedizinische Versorgung hat sich verbessert. Dadurch wurde es möglich, dem Wunsch vieler Palliativpatienten auf das Verbleiben in der häuslichen Umgebung bis zuletzt, gerecht zu werden. Durch die bessere Versorgung der sterbenden Menschen in der Häuslichkeit, wurde auch der stationäre Hospizbereich entlastet, denn weniger Patienten mussten in der Endphase ihres Lebens stationär eingewiesen werden.

Auch die palliativmedizinische Schmerzbehandlung hat gute Fortschritte erzielt. Insgesamt ist aber der hospiz- und palliativmedizinische Gedanke noch zu wenig bekannt. Deshalb können immer noch nicht alle Bedürftigen diese Hilfe und Begleitung erhalten. Eine Verbesserung der Information und eine Umstrukturierung des Gesundheitssystems sind dringend erforderlich.

Das lauter werden des Rufes nach aktiver Sterbehilfe ist eine Folge gesellschaftlicher Missstände, wie zum Beispiel ungenügender palliativmedizinischer Betreuung und damit einhergehender ungenügender Schmerzkontrolle, welche den Patienten und ihren Angehörigen das Gefühl des „Alleingelassen Werdens“ vermitteln und damit Ängste verstärken, statt sie abzubauen. Palliativmedizin, die Schmerzen und Symptome lindert, wenn keine Heilung mehr möglich ist, und Hospizarbeit im ambulanten wie im stationären Bereich, schaffen aber die Möglichkeit zum Sterben in Würde und Selbstbestimmung.

Das Abschiednehmen und das Trauern wieder in unseren Alltag zu integrieren und nicht länger zu verdrängen, ist eine lohnende Aufgabe in unserer Gesellschaft. Es könnte ein wertvoller Beitrag dazu geleistet werden, den Tod wieder als Normalität in das gesellschaftliche Leben zu integrieren und damit eine Isolation der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen zu vermeiden.

Auch die öffentliche Wahrnehmung für die Probleme schwerkranker und sterbender Menschen ist größer geworden. Der Focus vieler fachlicher Bestrebungen hat sich auf die Beseitigung unakzeptabler Missstände (palliativmedizinische Unterversorgung, Isolation und Ausgrenzung) im Umgang mit sterbenden Menschen gerichtet. Neben der strukturellen Veränderung muss sich auf der gesellschaftlichen Ebene noch mehr verändern. Ein sogenanntes „gutes Sterben“ ist möglich, aber es beinhaltet viele Taten und Angebote von Angehörigen, professionellen- und ehrenamtlichen Mitarbeitern. Es hat sich gezeigt, dass Angst und Isolation gebrochen und Not und Unsicherheit verringert werden können, wenn Verständnis, Offenheit

und Respekt für die sterbenden Menschen aufgebracht werden. Bei einer intensiven Bemühung um die Patienten kann die Lebensqualität erhalten oder zurückgewonnen werden. Die Krankheitsverarbeitung und -bewältigung kann sich dadurch besser vollziehen.

Die Fortschritte in der Palliativmedizin zeigen, dass auch unheilbar Kranke ein lebenswertes Leben bis zum Lebensende führen können, wenn sie begleitet und ihnen realistische Hoffnungen auf ein würdiges Ende gegeben werden können.

Letztendlich bedarf es vor allem einer verstärkten Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod innerhalb unserer Gesellschaft. Denn diese Auseinandersetzung bedeutet die Grundvoraussetzung zur Integration des palliativmedizinischen Gedankenguts in unserem Gesundheitssystem.

## **6.2 Ausblick/ Integration des Sterbensprozesses in das familiäre/**

### **gesellschaftliche Leben als Chance zu einem erfüllteren Leben**

Wie schon unter Punkt 3 und 4 ausgeführt fehlen durch die Individualisierung und Arbeitsteilung sowie die zunehmende Instabilität familiärer Strukturen in unserer Gesellschaft Riten, Bräuche und Solidargemeinschaften, welche zur Be- und Verarbeitung von problematischen Lebensereignissen benötigt werden. Besonders deutlich wird dies im Bezug zu Sterben und Tod, wenn Menschen nicht mehr in dem Maße, wie es nötig ist auf sinnvolle und entlastende, rituelle Orientierungsmöglichkeiten zurückgreifen können. Isolation und Überforderung sind häufig die Folgen davon. Eine persönliche Einstellung zum Sterben und das individuelle Bild vom Tod, bestimmen die Gestaltung des eigenen Lebens. Leben und Tod gehören untrennbar zusammen. Diese Einheit wieder sichtbar zu machen, eigene Einstellungen zum Tod und zum Sterben zu finden, damit den Tod nicht mehr zu verdrängen oder zu tabuisieren, ist in unserer modernen Gesellschaft ein sehr lohnenswertes Ziel. Die Auseinandersetzung mit leidvollen Erfahrungen und die Art wie Menschen mit den vielen kleinen „Toden“ des Alltags zurechtkommen, ist erlernbar. Es sind das Loslassen und die kleinen Abschiede im Leben jedes einzelnen Menschen gemeint. Wenn Lebensabschnitte unwiderruflich zu Ende gehen, wenn wir uns von unseren geliebten Menschen verabschieden, zum Beispiel auf dem Bahnhof oder nach einem Besuch. Ist es bedeutsam sich dieser Abschiede ganz bewusst zu werden um sie dahingehend zu verändern, dass sie aufrichtiger werden, weil wir uns der Endlichkeit, auch dieser Beziehungen bewusst werden. Dieses Bewusstsein kann

unser Miteinander, wieder intensivieren und den Beziehungen eine ganz andere Qualität verleihen. Dass ist in der mitteleuropäischen, hochindustrialisierten Wohlstandsgesellschaft, in welcher Beziehungen eher oberflächlich gelebt werden und Bindungen sich häufig lose gestalten, von großer Wichtigkeit. Dieser Prozess beinhaltet eine Reifung der Persönlichkeit. „Daher ist die Bedeutung des Todes: Die letzte Stufe der Reife: Alles was du getan hast und Gewesen bist, konvergiert in deinem Tod. Wenn du stirbst und wenn du das Glück hast, vorher davor gewarnt zu werden, dann bekommst du deine letzte Chance zur Reife, das heißt wahrhaft jener zu werden, der du wirklich bist, in noch umfassenderer Weise Mensch zu werden“ (Kübler-Ross). Sterben ist ein Thema, dass uns alle angeht. „Nur wer sterben kann, kann wirklich leben“ (zitiert nach Kübler- Ross). Der Zeitpunkt des eigenen Todes ist ungewiss, aber das eigene Sterben ist unausweichlich. Durch die Beschäftigung mit dem eigenen Tod, wird der individuelle Strebeprozess beeinflusst. Dem Leben kann immer wieder neu Sinn verliehen werden, weil durch die Verinnerlichung der eigenen Endlichkeit das Leben neu an Bedeutung gewinnt. Als wesentlich Erkanntes kann in das Leben integriert werden, Unwesentliches losgelassen werden. Die Frage, wer und was ist für mich wichtig und wem möchte ich wichtig sein, kann zu neuen Wertigkeiten führen. Die Beschäftigung mit dem eigenen Sterben, löst die Angst vor dem Tod auf und hilft dem Leben freier, kreativer und entspannter zu begegnen (vgl.: Schütte 2003, S. 8 ff.). Die Annahme der eigenen Vergänglichkeit unseres Lebens führt zu einer zeitgemäßen Einübung der „Kunst zu Sterben“. Sie beinhaltet auch die Würdigung des Sterbenden und den Umgang mit dem eigenen Schicksal. Es gibt eine „Würde des Aushaltens“ (vgl.: Renz 2009). Die Bejahung der Verletzlichkeit und das Angewiesen sein auf die Unterstützung durch Andere, sind als zum Leben gehörende Faktoren des menschlichen Lebens zu bewerten. Fähigkeiten wie Helfen, Lindern, Trösten wieder neu einzuüben, führt zu einer Stärkung der Persönlichkeit und bereichert damit die Gesellschaft um Werte, welche im Rückgang begriffen waren. Eine kritische Auseinandersetzung mit der gesellschaftlichen Antiagingtendenz, welche das Leben immer mehr verlängern und den Tod überwinden will, ist notwendig. Eine wichtige Hilfestellung zur Bewältigung der Sterbethematik kann der klinische Sozialdienst in den Krankenhäusern leisten, denn er arbeitet unmittelbar mit den sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zusammen. Nicht nur Palliativpflege und Betreuung kann vermittelt werden, sondern auch Trauerbräuche, Rituale und Werte können neu in den Sterbeprozess integriert werden, so dass

andere Wertigkeiten entstehen und eine Integration des Sterbeprozesses in das gesellschaftliche Leben vollzogen wird. Dadurch wird die Isolation und Ausgrenzung der sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen verringert und ein Sterben in Würde ermöglicht.

## **Anhang: Anlage 1: Geschichte der Hospizbewegung**

**Freidhof, C./ Sell, A. (2001): Geschichte der Hospizbewegung: in Hospiz.**  
**<http://www.altenpflegeschueler.de/sonstige/Hospiz.php> - 5 verfügbar**  
**am 15.11.2011**

### Geschichte der Hospizbewegung

Die Bezeichnung "Hospiz" knüpft bewusst an die mittelalterlichen Herbergen an, die von den kirchlichen Ordensgemeinschaften geführt wurden und Pilgern auf ihrer Reise Unterkunft, Pflege und Stärkung anboten. Mitte des 19. Jahrhunderts stellte Mary Aikinhead ihr eigenes Haus in Dublin als erstes Hospiz zur Verfügung. Sie gründete einen Nonnenorden, der "Irish Sisters of Charity" (Irische Schwestern der Barmherzigkeit). Eine der Aufgaben, die sie ihnen gab, war die Pflege und Sorge sterbender Menschen. Mary Aikinhead war es auch, die für dieses spezielle Pflegeheim den Namen "Hospiz" fand. Sie fand diesen Namen sehr passend, da Hospize einen Ort darstellen sollten, wo Menschen alles finden konnten, was sie für ihre letzte Pilgerreise in diesem Leben brauchten. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts eröffneten einige ihrer Schwestern ein ähnliches Haus in London, das "St. Josephs Hospice". Gleichzeitig wurden zwei weitere Hospize eröffnet, wovon das eine von anglikanischen Nonnen und das andere von der Methodistischen Westlondoner Mission geführt wurde. Während sich diese Entwicklung in Europa ausbreitete, erkannte man auch in Amerika die Notwendigkeit dieser speziellen Pflegeheime. Rose Hawthorne gründete einen Orden von Dominikanerinnen, die sich der Pflege unheilbar kranker Menschen widmeten. Ihr erstes Hospiz eröffnete sie 1899 in New York. Noch sechs weitere Hospize entstanden, als sich dieser Orden weiter ausbreitete.

Eine Gruppe New Yorker Sozialarbeiterinnen gründete in den 50er Jahren die Gesellschaft "Cancer Care Inc.", die Menschen halfen, die zu Hause sterben wollten. Doch damit war der Hospizgedanke noch nicht in seiner vollen Blüte, denn zwei weitere Entwicklungen in den 50er Jahren brachten den nötigen Schwung. Die erste Entwicklung war die Errichtung der "Marie-Curie-Stiftung", die daranging, die Folgen bösartiger Krankheiten zu bekämpfen. Aus den Berichten dieser Stiftung ging die Notwendigkeit dieser Hospize hervor. Die zweite Entwicklung in den 50er Jahren wurde durch David Tasma angestoßen. Er war ein polnischer Jude, Anfang Vierzig, der unheilbar an Krebs erkrankt war. Das Schicksal dieses Patienten berührte die Krankenschwester Cicily Saunders, die auf einer überfüllten Station in einem



Londoner Krankenhaus arbeitete, zutiefst. Beide kamen sich in vielen Gesprächen näher und entwickelten die Vision von einem Ort für Sterbende, an dem Menschen wie er besser leben und versorgt werden könnten. Einen Ort, an dem sterbende nicht nur medizinisch betreut werden, sondern wo man sich auch um ihre persönlichen Bedürfnisse kümmert. Als David Tasma 1948 starb, hinterließ er Cicily Saunders sein kleines Vermögen, mit der Bitte, einen solchen Ort zu schaffen. "Ich will ein Fenster sein in ihrem Heim", so Tasma. Als nächstes absolvierte Cicily Saunders eine Ausbildung als Sozialarbeiterin und studierte Medizin. Danach arbeitete sie als Amtsärztin im St. Josephs Hospiz. Sie arbeitete dort mit der Überzeugung, dass sterbende keine Schmerzen mehr haben sollten und machte sich daran, dies zu beweisen. Sie entwickelte ein System für die Pflege unheilbar kranker Menschen. Knapp 20 Jahre später konnte sie ihren Traum verwirklichen und gründete 1967 das "St. Christopher's Hospice" in London. Das Hospiz sollte ganz auf die Bedürfnisse Sterbender und deren Angehörigen ausgerichtet sein. Hier halfen die Erfahrungen aus ganz Europa und Amerika, die zusammengefasst wurden. 1971 rief die Ärztin Sylvia Lack in New Haven die "Hospice Inc." ins Leben, worauf sich diese Dienstleistung in den USA in Windeseile ausbreitete. Überall wurden Hospize und Hospizstationen gegründet. Inzwischen bestehen weltweit über 2000 solcher Einrichtungen für Sterbende, davon allein 1700 in den USA. In Deutschland konnte sich die Hospizidee nur schwer durchsetzen. Vor allem von Seite der katholischen Kirche wurde befürchtet, dass hier Stätten des organisierten Sterbens oder gar der Euthanasie geschaffen wurden. 1985 gründete sich in Deutschland der "Christopherus Hospiz Verein", die älteste Hospizinitiative Deutschlands. Zu dieser Zeit war die Finanzierung in keiner Weise gesichert. Von einem kleinen Büro, das der Caritasverband zur Verfügung stellte, wurden ehrenamtliche Helfer zu Einsätzen geschickt. Zwei Jahre später wurde die erste Mitarbeiterin, eine Sozialpädagogin, eingestellt. Bald wurde der Hospizverein als notwendiges Glied in der Krankenversorgung akzeptiert. 1991 begann eine Schwester ihre Arbeit beim Christopherus Hospiz Verein. Sie wurde für drei Monate nach Schottland in ein Lehrhospiz geschickt, da es in Deutschland noch keine entsprechende Ausbildung gab. Inzwischen hat sich die Hospizidee auch in Deutschland durchgesetzt. Spenden, Stiftungen und Sponsoren sind heute die wichtigsten Geldquellen der Hospize.

» Die Prinzipien des Hospizes werden durch ein interdisziplinär arbeitendes Team von Fachleuten und Laienhelfern unterstützt. Dazu gehören mindestens ein Arzt, Krankenschwestern/ Pfleger, Sozialarbeiter und ein Seelsorger. Damit wird den Bedürfnissen des Sterbenden und seinen Angehörigen nach Unterstützung in medizinisch- pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht Rechnung getragen. Die Teammitglieder unterstützen sich auch gegenseitig in fachlicher und emotionaler Hinsicht. Ein Das ursprüngliche Konzept des Hospizes hat sich organisatorisch weiterentwickelt. Neben dem eigenständigen Hospiz gibt es Einrichtungen, die zwar räumlich getrennt, organisatorisch aber an ein Krankenhaus angeschlossen sind, sowie Hospiz- oder Palliativstationen innerhalb einer Klinik. Vor allem in Großstädten gibt es auch zunehmend ambulante Hospizprojekte.

» Grundsätzlich lassen sich drei Grundelemente der Fürsorge benennen, die das Gemeinsame und eigentlich Besondere der Hospizbewegung ausmachen:

1. Der sterbende Mensch und seine Angehörigen sind gemeinsame Adressaten des Hospizdienstes. Was im Krankenhaus und im Altenheim leider nur schwer zu verwirklichen ist, gehört zu den Grundprinzipien der Hospize: die Bewohner eines Hospizes sollen nach Möglichkeit im Beisein von Familien, Verwandten und Freunden ihre letzte Lebensphase verbringen. Trennungen sollten möglichst reduziert werden. Deshalb stehen die Türen des Hospizes für Besucher offen. Auch wenn Angehörige Hilfe brauchen, wenn sie z. B. Ängste und Unsicherheiten haben, oder wenn sie mit ihrer Trauer nicht zurechtkommen, können sie sich an die Hospizhelfer wenden. Hospize gewährleisten so ein hohes Maß an Kontinuität und Betreuung. So können sich Angehörige und Freunde sicher sein, dass sie rund um die Uhr Mitarbeiter des Hospizdienstes erreichen können. Gerade für Angehörige, die den Mut aufbringen, einen Sterbenden zu Hause zu pflegen, ist dies ein hohes Maß an Sicherheit. Auch nach dem Tod ist die Betreuung durch das Hospizteam nicht zu Ende. Zur Kontinuität der Hospizarbeit gehört auch, die Hinterbliebenen in ihrer Trauer zu unterstützen. Durch Hausbesuche, Gesprächskreise und andere Anregungen wird die Isolation der Trauernden durchbrochen.

2. Die Betroffenen liebevoller Umgang mit den Teammitgliedern untereinander ist die Voraussetzung für ihre tägliche Arbeit mit sterbenden Menschen. Bewusst werden freiwillige Helfer in den Hospizdienst einbezogen. Die ausgebildeten Laien sind ein entscheidender Bestandteil des Hospizteams. Sie repräsentieren gewissermaßen die

"Normalität" des Sterbens im Hospiz und sollen dazu beitragen, den Hospizgedanken in die Gesellschaft zu tragen.

3. Das Hospizteam verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der Schmerzbehandlung und lindernden Therapie. Die größte Angst sterbender Menschen und deren Angehörigen bezieht sich meist darauf, unter quälenden Schmerzen leiden zu müssen. Moderne Behandlungsmethoden haben dazu geführt, dass diese Angst fast immer unbegründet ist. Die Schmerzbehandlung bei Sterbenden erfordert aber ein profundes Wissen. Erfahrung in der Schmerztherapie hat dem Renommee der Hospize im Gesundheitswesen beigetragen. Die entscheidende Basis für alle Hospizarbeit neben der Schmerzbehandlung ist aber das liebevolle und zärtliche Umgehen mit den Sterbenden. Es geht im Hospiz nicht um das Sterben, sondern um ein erfülltes Leben bis zuletzt. Dazu gehört z. B. das Glas Wein oder die Zigarette nach der Mahlzeit wenn der Patient dies wünscht. Ebenso, dass die Körperpflege nicht der Sauberkeit, sondern in erster Linie dem Wohlbefinden dient. Dazu gehört schließlich, dem Sterbenden zu ermöglichen, soviel als möglich am sozialen Leben teilzuhaben und das Versprechen, dass er nicht allein Sterben wird. Für den tätigen Arzt im Hospiz bedeutet das, den Tod als natürlichen Endpunkt des Lebens zu akzeptieren und den Menschen so würdevoll, schmerzfrei und bewusstseinsklar sterben zu lassen. Jeder Mensch nähert sich dem Tod auf seine Weise. Wir können ihn dabei nur unterstützen und ihm ein Begleiter beim Übergang vom Leben zum Tode sein. Das sollte uns bescheiden machen und helfen, jedem Menschen sein eigenes Sterben, seinen eigenen Tod zu lassen. Aufnahme in ein Hospiz finden Menschen, die unheilbar krank sind oder bei denen ein unabsehbarer Tod absehbar geworden ist. Wichtig ist, dass Betroffene und Angehörige das Prinzip der Pflege und Behandlung kennen und billigen. Sie müssen also zustimmen, dass keine eingreifenden Untersuchungen und Therapieversuche unternommen werden.

» Ziele der Hospizarbeit » Ziel der Pflege Sterbender ist es, dem Menschen so lange wie möglich ein Gefühl des Wohlbefindens zu verschaffen  
» Ziel ist es, Menschen das Sterben zu Hause zu ermöglichen und ihnen zu helfen, dass die Zeit des Sterbens auch eine Zeit des Lebens ist, d. h. ein Leben mit eigenen Wünschen, Bedürfnissen und auch Ängsten.

## Grundsätze der Hospizarbeit

1. Hospizarbeit bzw. Hospizerfahrung ist eine Station auf dem Weg in eine erhoffte Zukunft. Sinn und Ziel der Hospizarbeit ist die Begleitung von Menschen in der schwierigsten Endphase ihres Lebens, unabhängig von Hautfarbe, Religion, Nationalität und sozialer Herkunft.
2. Hospiz bezeichnet das Sterben als einen Teil des Lebens und damit als einen Vorgang, der weder verdrängt, noch künstlich verlängert werden muss. Liebevolle Zuwendung kann diese Phase neu mit Sinn erfüllen und die Hoffnung stärken, dass Sterben und Tod nicht das letzte Wort haben müssen.
3. Diese Lebensbejahende Grundhaltung schließt eine aktive Euthanasie aus. Ziel ist es vielmehr, dass der Kranke möglichst ohne Beschwerden bis zuletzt leben kann, umsorgt von Familie, Freunden und Betreuern.
4. Zur Würde des Menschen gehört, dass er bis zuletzt als Mensch ernstgenommen wird. Diese Haltung erfordert Wahrhaftigkeit im Umgang mit dem Kranken, der als Gleichberechtigter und als Lebenslehrer geachtet wird.
5. Hospiz/ Sterbebegleitung achtet die religiöse Überzeugung des kranken Menschen. Darum werden Hospizmitarbeiter ihre eigenen religiösen Überzeugungen nicht aufdrängen, sie aber auch nicht verleugnen, wenn sie nach ihnen gefragt werden.
6. Hospizarbeit schließt das soziale Umfeld des Kranken mit ein und bietet Hilfestellungen an, um den bevorstehenden Abschied zu bewältigen. Auf Wunsch wird die Familie über den Tod des Kranken hinaus begleitet.

### **Anhang. Anlage 2: Die Ziele der Deutschen Hospizstiftung**

<http://www.hospize.de/docs/hib/HPCV-Studie%202010.pdf>

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospizstiftung: HPCV Studie 2010. Hospizliche Begleitung und Palliative- Care- Versorgung in Deutschland. Dortmund, verfügbar am 08.11.2011

Die Ziele der Deutschen Hospizstiftung:

1. Voraussetzung für Patientenschutz, Selbstbestimmung und menschenwürdiges Sterben ist Information. Hier ist die Gesundheitspolitik auf allen Ebenen gefordert.
2. Eine konzertierte Aktion aller gesellschaftlichen Gruppen muss das Thema Sterben aus der Tabu-Zone holen. Gleich ob Ärzteverbände, Schulen, Universitäten, Gewerkschaften oder Medien.

3. Verankerung der Grundsätze der Hospizidee in allen Bereichen, wo Menschen sterben: auch zu Hause, im Krankenhaus, im Pflege- und Altenheim.
4. Palliativmedizin und qualifizierte Sterbebegleitung müssen ausreichend honoriert werden.
5. Die Politik muss tragfähige rechtliche und finanzielle Rahmenbedingungen setzen, welche die Selbstbestimmung und den Schutz vor Willkür und Kostendruck am Lebensende sichern

#### **Anhang: Anlage 3: Die große Sterbeforscherin Elisabeth Kübler- Ross**

**Student, C.: Die große Sterbeforscherin Elisabeth Kübler- Ross,**  
**<http://www.christoph-student.de/> verfügbar am 14.11.2011**

#### **Die große Sterbeforscherin Elisabeth Kübler – Ross**

Am Dienstag, den 24. August 2004 starb in ihrem Haus in Scottsdale im Bundesstaat Arizona/ USA die bekannte Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross im Alter von 78 Jahren. Die am 8. Juli 1926 in Zürich geborene Psychiaterin lebte seit 1958 in den USA. Das Nachrichtenmagazin TIME



zählte sie 1999 zu den „100 größten Wissenschaftlern und Denkern“ des 20. Jahrhunderts. Elisabeth Kübler-Ross gehört zu den Frauen, die wesentlich dazu beigetragen haben, der Welt im 20. Jahrhundert ein menschlicheres Antlitz zu geben: In der Mitte des vergangenen Jahrhunderts brach sie mit einem in den westlichen Industriestaaten bestehenden Tabu, indem sie die Begegnung mit sterbenden Menschen suchte, die damals in den meisten Kliniken wie Aussätzige behandelt wurden. Durch die Entwicklung der Medizin mit ihren z. T. grandios wirkenden Heilungserfolgen waren sterbende Menschen zu einer Art „Störfaktor“ des reibungslosen medizinischen Ablaufs geworden. Sie erschienen vielfach als vermeidbare „Pannen“ des Medizinbetriebs und starben einsam, isoliert und vernachlässigt.

Mit ihrem Bericht über die Begegnung mit sterbenden Menschen und ihrer erstmaligen Erforschung und Beschreibung typischer Phasen des Sterbeprozesses erzielte sie nicht nur hohes wissenschaftliches Ansehen – darunter 23 Ehrendokortitel – sondern fand auch bei Laien große Aufmerksamkeit. Ihr 1969 veröffentlichtes Buch („On Death and Dying“) wurde zu einem Bestseller und ist in über 25 Sprachen übersetzt worden (deutsch: „Interviews mit Sterbenden“). Ähnlichen Erfolg hatten die etwa 20 nachfolgenden Buchpublikationen. Elisabeth

Kübler-Ross schaffte auf diese Weise einen verstehenden Zugang zu den Nöten und Bedürfnissen sterbenskranker Menschen. Durch zahllose Workshops und Vorträge, die sie rund um den Globus abhielt, gab sie unendlich vielen Menschen – insbesondere Ärzten, Pflegekräften, Sozialarbeitern, Seelsorgern aber auch Laien – entscheidende Impulse, um sich angemessen sterbenden und trauernden Menschen zu nähern. Ihre Kernbotschaft war dabei, dass die Helfenden zuerst ihre eigenen Ängste und Lebensprobleme ("unerledigten Geschäfte") so weit wie möglich zu klären haben, ehe sie sich den Menschen am Lebensende hilfreich zuwenden können.

Gemeinsam mit der englischen Ärztin Cicely Saunders wurde sie zu Begründerin der weltweiten Hospizbewegung. Zu ihrem besonderen Aufgabenschwerpunkt wurde später die Arbeit mit sterbenskranken Kindern – nicht zuletzt denen, die an AIDS litten. Auch die deutsche Hospizbewegung, die Menschen ein Sterben in Würde und ohne schwerwiegende körperliche Beschwerden und am besten zu Hause ermöglichen will, hat Elisabeth Kübler-Ross unendlich viel zu verdanken. Viele der Pioniere der deutschen Hospizbewegung haben entscheidende Handlungsimpulse der Begegnung mit dieser großen Frau und gläubigen Protestantin, wie die Deutsche Presseagentur (dpa) sie nennt, zu verdanken.

#### **Anhang: Anlage 4: Sterbephasen nach Kübler- Ross**

**Kübler- Ross, E.: Verstehen, was Sterbende sagen wollen: Einführung in ihre symbolische Sprache. S. 35- 67/ Kübler- Ross, E.: Interviews mit Sterbenden**

1. Phase: „Nichtwahrhabenwollen“ und Isolierung:

- Bei der Eröffnung der Diagnose durch den Arzt erleidet der Patient einen Schock, er will die Wahrheit nicht wahrhaben und verdrängt sie
- Verwechslungen und Irrtümer und Inkompetenz werden dem Personal unterstellt
- Häufig werden andere Ärzte konsultiert
- Der Patient schmiedet noch Zukunftspläne und achtet sehr auf sein Äußeres
- Dennoch ahnt der Betroffene das nahe Ende, seine Gedanken kreisen ständig darum

**2. Phase: Zorn und Ärger:**

- Dieser Phase ist häufig von Zorn, Neid, Wut und Groll geprägt, da der Betroffene sich fragt: „Warum gerade ich?“
- Der Zorn wird gerichtet gegen Personen, die nicht sterben müssen (z.B. Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal).

- Der Kranke kann seine Umgebung bis an die äußersten Grenzen „testen“.
- Professionelle Hilfe durch Psychologen kann nötig werden.

### **3. Phase: Verhandeln**

- In diesem relativ kurzem Lebensabschnitt, akzeptiert der Betroffene den nahenden Tod.
- Dennoch versucht er mit Gott und dem Schicksal zu „Verhandeln“, auch das Personal wird in diese Verhandlungsstrategie mit einbezogen.
- Der Patient nimmt regelmäßig an allen Therapien teil und stimmt neuen Behandlungswegen zu.
- Häufig werden unrealistische Einschätzungen bezüglich des Krankheitsverlaufs geäußert (Besserung oder Heilung).

### **4. Phase: Depressive Phase**

- Diese Phase ist von hoffnungsloser Leere, Sinnlosigkeits- und Überdrußgefühl im Bezug zum Leben bestimmt.
- Vorweggenommene Trauer um den Verlust von Angehörigen, Freunden und Kindern kommt zum Tragen.
- Kummer und Schuldgefühle werden geweckt.
- Eventuell wird eine Versöhnung mit Verstrittenen Personen möglich.
- Dennoch wird auch jetzt die Hoffnung auf ein Überleben nicht aufgegeben.
- Wenn diese Hoffnungen nicht real werden, steht für den Kranken der Wunsch nach nach einem schmerzfreien Ende im Mittelpunkt.

### **5. Phase: Zustimmung**

- Der Patient nimmt sein Ende an und willigt in das Geschehen ein.
- Der große Kampf der vorangegangenen Krankheitsabschnitte ist beendet, der Mensch ist geistig und körperlich erschöpft, hat einen großen Schlafbedarf und möchte in Ruhe gelassen werden.
- Der Sterbende verständigt sich nur noch spärlich mit Gesten und Worten.
- Er löst sich von seiner Umwelt ab, lehnt Besuche ab.
- Fernsehen, Lesen und Musik werden zunehmend als uninteressant empfunden.
- Der Sterbende ist aber immer noch sehr empfindsam für seine Umgebung.
- Gefühllose und verletzende Bemerkungen werden noch registriert, auch wenn der betreffende Mensch darauf nicht mehr reagieren kann.

## **Anhang: Anlage 5: § 39 a SGB V Stationäre und ambulante Hospizleistungen**

**<http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/39a.html> verfügbar am 24.11.2011**

(1) Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. Die Krankenkasse trägt die zuschussfähigen Kosten nach Satz 1 unter Anrechnung der Leistungen nach dem Elften Buch zu 90 vom Hundert, bei Kinderhospizen zu 95 vom Hundert. Der Zuschuss darf kalendertäglich 7 vom Hundert der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Abs. 1 des Vierten Buches nicht unterschreiten und unter Anrechnung der Leistungen anderer Sozialleistungsträger die tatsächlichen kalendertäglichen Kosten nach Satz 1 nicht überschreiten. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den für die Wahrnehmung der Interessen der stationären Hospize maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere über Art und Umfang der Versorgung nach Satz 1. Dabei ist den besonderen Belangen der Versorgung in Kinderhospizen ausreichend Rechnung zu tragen. Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung ist Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben. In den über die Einzelheiten der Versorgung nach Satz 1 zwischen Krankenkassen und Hospizen abzuschließenden Verträgen ist zu regeln, dass im Falle von Nichteinigung eine von den Parteien zu bestimmende unabhängige Schiedsperson den Vertragsinhalt festlegt. Einigen sich die Vertragspartner nicht auf eine Schiedsperson, so wird diese von der für die vertragschließende Krankenkasse zuständigen Aufsichtsbehörde bestimmt. Die Kosten des Schiedsverfahrens tragen die Vertragspartner zu gleichen Teilen.

(2) Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt, in der Familie, in stationären Pflegeeinrichtungen, in Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen oder der Kinder- und Jugendhilfe erbringen. Voraussetzung der Förderung ist außerdem, dass der ambulante Hospizdienst

1. mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten zusammenarbeitet sowie



unter der fachlichen Verantwortung einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers oder einer anderen fachlich qualifizierten Person steht, die über mehrjährige Erfahrung in der palliativ-medizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leitungsfunktionen nachweisen kann.

Der ambulante Hospizdienst erbringt palliativ-pflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte und stellt die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen, die für die Sterbebegleitung zur Verfügung stehen, sicher. Die Förderung nach Satz 1 erfolgt durch einen angemessenen Zuschuss zu den notwendigen Personalkosten. Der Zuschuss bezieht sich auf Leistungseinheiten, die sich aus dem Verhältnis der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen zu der Zahl der Sterbebegleitungen bestimmen. Die Ausgaben der Krankenkassen für die Förderung nach Satz 1 betragen je Leistungseinheit 11 vom Hundert der monatlichen Bezugsgröße nach § 18 Absatz 1 des Vierten Buches, sie dürfen die zuschussfähigen Personalkosten des Hospizdienstes nicht überschreiten. Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen vereinbart mit den für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten Hospizdienste maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit. Dabei ist den besonderen Belangen der Versorgung von Kindern durch ambulante Hospizdienste ausreichend Rechnung zu tragen.

#### **Anhang: Anlage 6: § 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung**

#### **§ 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung Änderungen/ Synopse 7 Gesetze verweisen auf 8 Artikeln auf § 37b, verfügbar am 13.11.2011**

1 Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung. 2 Die Leistung ist von einem Vertragsarzt oder Krankenhausarzt zu verordnen. 3 Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung umfasst ärztliche und pflegerische Leistungen einschließlich ihrer Koordination insbesondere zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle und zielt darauf ab, die Betreuung der Versicherten nach Satz 1 in der vertrauten Umgebung des häuslichen oder familiären Bereichs zu ermöglichen; hierzu zählen beispielsweise Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen und der Kinder- und Jugendhilfe. 4

Versicherte in stationären Hospizen haben einen Anspruch auf die Teilleistung der erforderlichen ärztlichen Versorgung im Rahmen der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. 5 Dies gilt nur, wenn und soweit nicht andere Leistungsträger zur Leistung verpflichtet sind. 6 Dabei sind die besonderen Belange von Kindern zu berücksichtigen.

(2) 1 Versicherte in stationären Pflegeeinrichtungen im Sinne von § 72 Abs. 1 des Elften Buches haben in entsprechender Anwendung des Absatzes 1 einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung. 2 Die Verträge nach § 132 d Abs. 1 regeln, ob die Leistung nach Absatz 1 durch Vertragspartner der Krankenkassen in der Pflegeeinrichtung oder durch Personal der Pflegeeinrichtung erbracht wird; § 132 d Abs. 2 gilt entsprechend.

(3) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 bis zum 30. September 2007 das Nähere über die Leistungen, insbesondere

1. die Anforderungen an die Erkrankungen nach Absatz 1 Satz 1 sowie an den besonderen Versorgungsbedarf der Versicherten,
2. Inhalt und Umfang der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung einschließlich von deren Verhältnis zur ambulanten Versorgung und der Zusammenarbeit der Leistungserbringer mit den bestehenden ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen (integrativer Ansatz); die gewachsenen Versorgungsstrukturen sind zu berücksichtigen
3. Inhalt und Umfang der Zusammenarbeit des verordnenden Arztes mit dem Leistungserbringer.

Text in der Fassung des Artikels 15 Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften G. v. 17. Juli 2009 BGBl. I S. 1990, 3578; zuletzt geändert durch Artikel 9 G. v. 22.12.2010 BGBl. I S. 2262 m.W.v. 23. Juli 2009

**Anhang: Anlage 7: § 132d SGB V (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung)**  
**[http://www.hospize.de/docs/spezial\\_amb\\_pallvers\\_132.pdf](http://www.hospize.de/docs/spezial_amb_pallvers_132.pdf) verfügbar am**  
**23.11.2011**

(1) Über die spezialisierte ambulante Palliativversorgung einschließlich der Vergütung und deren Abrechnung schließen die Krankenkassen unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 37b Verträge mit geeigneten Einrichtungen oder Personen, soweit dies für eine bedarfsgerechte Versorgung notwendig ist. In den Verträgen ist ergänzend zu regeln, in welcher Weise die Leistungserbringer auch beratend tätig werden.

(2) Die Spitzenverbände der Krankenkassen legen gemeinsam und einheitlich unter Beteiligung der Deutschen Krankenhausgesellschaft, der Vereinigungen der Träger der Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene, der Spitzenorganisationen der Hospizarbeit und der Palliativversorgung sowie der Kassenärztlichen Bundesvereinigung in Empfehlungen 1. die sächlichen und personellen Anforderungen an die Leistungserbringung, 2. Maßnahmen zur Qualitätssicherung und Fortbildung, 3. Maßstäbe für eine bedarfsgerechte Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung fest.

#### **Anhang: Anlage 8: Die Rechte der in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten**

**Holtapples, P. (2006): Die Rechte der in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten. in: Sind Krankenhäuser verpflichtet, gesetzlich versicherte Palliativpatienten aufzunehmen und zu betreuen?**

**S. 4-12 [http://www.palliativrisen.de/fileadmin/user\\_upload/PDF/Artikel1.pdf](http://www.palliativrisen.de/fileadmin/user_upload/PDF/Artikel1.pdf) verfügbar am 15.11.2011**

Der deutsche Gesetzgeber hat in dem § 1 des SGB V das Solidaritätsprinzip als grundlegende Idee der gesetzlichen Krankenversicherung wie folgt dargestellt:

Die Krankenversicherung als Solidargemeinschaft hat die Aufgabe, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder ihren Gesundheitszustand zu bessern. Die Bindung an das Gesetz zwingt dazu, dieses „wörtlich zu nehmen.“ Daraus folgt, dass aus der zitierten Vorschrift – jedenfalls prima facie - gefolgert werden muss, der Palliativpatient sei aus der Solidargemeinschaft der in der GKV versicherten Bürger ausgeschlossen, weil bei ihm der gesetzlich normierte Zweck („die Aufgabe“) dieser Gemeinschaft nicht erreichbar sei.

Fraglich ist, ob der Gesetzgeber diesen von ihm postulierten Grundsatz durch normierte Ausnahmen von demselben zu Gunsten von Palliativpatienten aufgehoben oder jedenfalls so jetzt in etwa auch der Zwischenbericht a.a.O.: Im engen Sinn bezeichnet Palliativpflege das pflegerische Fachwissen und Vorgehen im Rahmen von Palliative Care (Palliativbetreuung/ Palliativmedizin) eingeschränkt hat. In der Tat wird dieser in einer 1997 in das SGB V eingefügten Ergänzung vom Gesetzgeber erstmalig erwähnt. Es heißt im § 39a/ 1 des SGB V: Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oderteilstationärer Versorgung in

Hospizen, in denen palliativ- medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann...Dies ist jedoch die einzige Ausnahme, die der Gesetzgeber des SGB V dem Palliativpatienten vom Grundsatz seines Ausschlusses aus der GKV gewährt und sie vermag zur Lösung der hier zu erörternden Frage nichts beizutragen.

Eine ungewollte Regelungslücke, die– möglicher Weise- im Wege der Analogie zu schließen wäre, liegt nicht vor, denn der Gesetzgeber hat den Palliativpatienten erkennbar nicht übersehen. Auch die verbindlichen Richtlinien der Bundesausschüsse der Ärzte und Krankenkassen nehmen sich seiner unzulänglichen rechtlichen Situation nicht an. Dieses unbefriedigende Ergebnis ist zum Einen historisch und zum Anderen in dem allgemein zu beobachtenden Verfall der einstmaligen „Kunst der Gesetzgebung“ begründet. Dass dem Gesetzgeber des SGB V 1988 die Bedeutung der Palliative Care noch nicht offenbar war, mag verständlich sein, dass er aber bei den späteren, vielfältigen Diskussionen um die Einführung und spätere Änderung des § 39 a SGB V keinen Anlass nahm, den offensichtlich unrichtig gewordenen Grundgedanken des § 1 SGB V zu modifizieren, ist unentschuldbar. Dies insbesondere, weil er es besser hätte wissen können und müssen, denn die in der Zwischenzeit verkündeten Verfassungen zweier der neuen deutschen Bundesländer indizierten bereits einen grundsätzlichen Wandel des Rechtes der Palliative Care. So enthält der Art. 8/I/1 der Brandenburgischen Verfassung vom 20.8.1992 folgende Bestimmung:

Jeder hat das Recht auf Leben, Unversehrtheit und Achtung seiner Würde im Sterben. In die Rechte auf Leben und Unversehrtheit darf nur aufgrund eines Gesetzes eingegriffen werden.

Und im Art.1/I der am 25.10.1993 verkündeten Thüringischen Verfassung heißt es: Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie auch im Sterben zu achten und zu schützen, ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.

Der Begriff „palliativmedizinisch“ wird hier eingeschränkt definiert. Hospize verfügen in der Regel nicht über qualifizierte Palliativmediziner. Das heißt die Übertragung einer anerkannten Rechtsregel auf einen rechtsähnlichen aber unregelten Tatbestand § 91/ IX/ SGB V. Der Inhalt dieser Richtlinien scheint sich unter Ärzten ohnehin keiner sonderlichen Akzeptanz zu erfreuen. Sie kennen sie häufig nicht.

Nur der guten Ordnung halber sei darauf hingewiesen, dass sich ein gleicher Lapsus auch in der MBO-Ä aus dem Jahre 2000 findet. Deren § 1/ II postuliert, es gehöre zu den Aufgaben des Arztes das Leben zu erhalten, die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen, Leiden zu lindern, Sterbenden Beistand zu leisten und an der Erhaltung der natürlichen Lebensgrundlagen ... mitzuwirken, in dem vorgeschalteten Gelöbnis, das erkennbar die ethische Grundlage dieser Berufsordnung sein soll, heißt es jedoch noch: Die Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit meiner Patienten soll oberstes Gebot meines Handelns sein.

Die brandenburgische Landesverfassung räumt dem Grundrecht auf Achtung der Würde im Sterben damit einen verfassungsrechtlich außerordentlich hohen Rang ein. Es wird als ein jedermann zustehendes Grundrecht postuliert, das als gleichwertig mit dem auf Leben und Unversehrtheit bewertet wird. Es ist zudem auch durch Gesetz nicht einschränkbar, und ist damit sogar besser geschützt als die Grundrechte auf Leben und Unversehrtheit.

Von gleichen Vorstellungen waren offenbar auch die Schöpfer der thüringischen Verfassung geleitet, kopierten sie doch den Artikel 1/ I des Grundgesetzes in den Art. 1/ I ihre Verfassung und bereicherten ihn dabei um die Achtung und den Schutz der Würde des sterbenden Menschen. Man wird deshalb davon ausgehen dürfen, dass auch in Thüringen dieses Grundrecht denselben Bestandsschutz genießt, wie in Brandenburg.

Das Grundgesetz enthält entsprechende Normen ebenso wenig, wie die Verfassungen der alten und anderen neuen Bundesländer. Das kann aus historischen Gründen nicht überraschen. Zu prüfen ist mithin, ob das seit der Verkündung des Grundgesetzes historisch gewachsenen Verfassungsrecht der Bundesrepublik das Gebot der Achtung der Würde des sterbenden Menschen umfasst. Das ist der Fall, denn es ist inzwischen völlig unbestritten, dass die staatliche Verpflichtung zum Schutz der Würde des Menschen gemäß Art. 1/ I des Grundgesetzes bis zu dessen Tod reicht, mithin die Sterbephase umfasst und dass der Inhalt dieser Grundnorm des deutschen Verfassungsrechtes ebenfalls nicht einschränkbar ist. Der Wortlaut des Art. 1/ I der thüringischen und des Art. 8/ der brandenburgischen Landesverfassung stellen also eine korrekte Beschreibung nicht nur des thüringischen und brandenburgischen Landesverfassungs- sondern auch des Verfassungsrechtes der Bundesrepublik Deutschland dar.

Daraus folgt nun, dass alle Vorschriften, welche die Würde des Palliativpatienten verletzen, in der Bundesrepublik rechtswidrig sind. Soweit es sich um Vereinbarungen handelt, sind sie gemäß § 134 BGB nichtig. Es bedeutet zudem, dass der Staat geeignete Vorkehrungen gegen die Verletzung der Würde von Palliativpatienten zu treffen hat.

Damit aber ist das verfassungsrechtliche Urteil über den § 1 SGB V gefällt: Diese Vorschrift, ist – sofern man sie für eindeutig hält – verfassungs- und damit rechtswidrig, soweit sie Palliativpatienten von der Solidargemeinschaft ausschließt. Sofern man sie für auslegungsfähig hält, ist sie – verfassungskonform – auszulegen und damit wie folgt zu lesen:

Die Krankenversicherung als Solidargemeinschaft hat die Aufgabe, die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen, ihren Gesundheitszustand zu bessern und ihnen das Sterben in Würde zu ermöglichen.

Für den sterbenden Menschen, mithin den Palliativpatienten, gilt also, dass dieser Anspruch auf eine Behandlung hat, mittels derer seiner menschlichen Würde die ihr geschuldete Achtung erwiesen werden kann.

21 Statt aller Herdegen in Maunz- Dürig „Grundgesetz“ RN 52 zu Art. 1/ I GG

22 Herdegen a.a.O. RN 71 ff. BverfG. vom 5.3.1997 Med. R 1997/ 318/ 319

23 BVerfG, 2 BvR 167/ 02 vom 11.1.2005.Nr. 48: Die verfassungskonforme Auslegung einer Norm ist dann geboten, wenn unter Berücksichtigung von Wortlaut, Entstehungsgeschichte, Gesamtzusammenhang und Zweck mehrere Deutungen möglich sind, von denen nicht alle, aber zumindest eine zu einem verfassungsgemäßen Ergebnis führt. Durch den Wortlaut, die Entstehungsgeschichte und den Gesetzeszweck werden der verfassungskonformen Auslegung Grenzen gezogen. Ein Normverständnis, das in Widerspruch zu dem klar erkennbar geäußerten Willen des Gesetzgebers treten würde, kann auch im Wege verfassungskonformer Auslegung nicht begründet werden. Anderenfalls würde das Bundesverfassungsgericht der rechtspolitischen Entscheidung des demokratisch legitimierten Gesetzgebers vorgreifen.

Die wiederholte Kritik aus der Ärzteschaft, der Begriff der Würde des Menschen sei zu vage, ist unberechtigt. Zum einen darf daran erinnert werden, dass die Achtung vor der Würde des Menschen zu den Grundnormen jeder ärztlichen Ethik gehört. 24 Zum anderen und entscheidend aber ist, dass die Rechtsprechung und die juristische Literatur in jahrelanger Kleinarbeit dem Begriff Kontur und Inhalt gegeben

hat. So enthält die Entscheidungssammlung alleine des Bundesverfassungsgerichtes und nur für die 8 Jahre von 1998 bis 2005 mehr als 100 Entscheidungen, in denen sich dieses Gericht zu diesem Begriff geäußert hat.

Eine treffende Formulierung der Würde des sterbenden Menschen hat die Enquete Kommission des Deutschen Bundestages zu Ethik und Recht der modernen Medizin gefunden: In Würde zu sterben heißt, als Mensch in der von ihm gewünschten Umgebung in seinem Dasein bis zuletzt wahrgenommen und angenommen zu werden. 25 Wann die Würde eines Palliativpatienten konkret verletzt ist, wird im Einzelfall zu entscheiden sein. Sie ist jedenfalls verletzt, wenn der Patient zum Objekt medizinischer Behandlung wird, so z.B., wenn diese zwecklos ist oder nur Versuchszwecken dienen soll. Jede herabwürdigende Art der Behandlung verletzt seine Würde zudem ebenso wie jede Unterlassung von Behandlung ausschließlich aus Kosten- oder Gründen der Bequemlichkeit. 26 Der Gesetzgeber des SGB V hat nur einen Hinweis auf die Art der von ihm geforderten Behandlung von in der Gesetzlichen Krankenkasse versicherten Patienten gegeben, als er in § 70/ II SGB V formulierte:

Die Krankenkassen und die Leistungserbringer haben durch geeignete Maßnahmen auf eine humane Krankenbehandlung ihrer Versicherten hinzuwirken. Was immer man unter dem Begriff der Humanität versteht, er deutet jedenfalls in die Richtung des verfassungsrechtlichen Gebotes der Achtung der Würde des in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Patienten. Vollständig verwirklicht aber wird dieses Gebot bei der Behandlung von Palliativpatienten nur, soweit diese nach den Grundsätzen der Palliative- Care erfolgt. Nur deren, oben in den Definitionen beschriebenes Behandlungsziel und dessen Verwirklichung in den mit Palliative- Care- befassten Institutionen gewährleistet die Achtung der Würde des Patienten.<sup>27</sup> Nur sie allein ist deshalb verfassungsgemäß, will sagen rechtmäßig. Damit ist allerdings noch kein Anspruch auf eine bestimmte Behandlung innerhalb der Palliative- Care, insbesondere keiner auf palliativ-medizinische Behandlung begründet. Aus den verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten der Palliative- Care hat der verantwortliche Arzt vielmehr jene auszuwählen, die dem Gebot der Achtung der Würde des Patienten unter Berücksichtigung seiner Wünsche ehestens entspricht. Sind Behandlungsmöglichkeiten unter diesem Aspekt gleichwertig, so sind Arzt und Patient kraft Gesetzes jedoch gehalten, die wirtschaftlichere zu wählen. Angesichts

der Bedeutung, die dieses Gebot in der derzeitigen 24 Dazu Holtappels/ Lehmann: Handreichungen zur Ethik in der Palliativmedizin ([www.palliativwissen.de](http://www.palliativwissen.de))

25 Zwischenbericht der Enquete Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin – Patientenverfügung – vom 13.9.2004 (Drucksache 15/ 3700 des Deutschen Bundestages), dort 2.2.26 Im Detail dazu Hufen in NJW 2001/ 849/ 850 27 Dazu in Details der Zwischenbericht in seinen deskriptiven Eingangskapiteln Diskussion um die Fallpauschalen gewonnen hat, ist dessen Inhalt hier – soweit möglich – aus den einschlägigen gesetzlichen Vorschriften „heraus zu destillieren“. Von dem Begriff Wirtschaftlichkeit ist in den § 1 und 4 KHG sowie 12/ I, 70 /I und 107 /I SGB V die Rede. § 1 KHG beschreibt den Zweck des KHG als die wirtschaftliche Sicherung der Krankenhäuser. Wie dieser Zweck nach den Vorstellungen des Gesetzgebers erreicht werden soll, bestimmt sodann dessen § 4 ergeben, der da lautet:

Die Krankenhäuser werden dadurch wirtschaftlich gesichert, dass ihre Investitionskosten im Wege öffentlicher Förderung übernommen werden und sie 2. leistungsgerechte Erlöse aus den Pflegesätzen, die nach Maßgabe dieses Gesetzes auch Investitionskosten enthalten können, sowie Vergütungen für vor- und nachstationäre Behandlung und für ambulantes Operieren erhalten. Die in sich nahezu gleichlautenden Vorschriften des SGB V haben folgenden Wortlaut: Die Leistungen müssen ausreichend, zweckmäßig und wirtschaftlich sein; sie dürfen das Maß des Notwendigen nicht überschreiten.

Der § 4 des KHG verkündet das allgemein bekannte, kameralistische Prinzip, wonach die Einnahmen die Ausgaben decken müssen. Wird es nicht beachtet, so führt das zum Exitus eines jeden Krankenhauses. Für die nähere Bestimmung des Begriffes der Wirtschaftlichkeit aber gibt diese Bestimmung nichts her. Denkt man sich aus den zitierten Vorschriften des SGB V das Wort wirtschaftlich heraus, weil man einen Begriff nicht durch sich selber definieren kann, so folgt daraus zweierlei: Zum einen ist das Ziel der Behandlung der in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Patienten vorgegeben: Sie muss ausreichend und zweckmäßig sein. Zum anderen aber wird die Begrenzung eben dieser Behandlung definiert: Sie darf über das Notwendige nicht hinausgehen. Fügen wir den oben zitierten Inhalt des § 70/ II SGB V hinzu, so ergibt sich, dass die Behandlung ausreichend, zweckmäßig und human sein muss. Werden die Vorschriften darüber hinaus – wie geboten – nunmehr noch verfassungskonform, 28 d.h. unter Beachtung des Art 1/ I des GG ausgelegt, so muss jede Behandlung eines in der Gesetzlichen Krankenversicherung



versicherten Patienten ausreichend, zweckmäßig, human und unter Achtung seiner menschlichen Würde erfolgen. Sind diese Voraussetzung erfüllt, so entspricht sie dem Wirtschaftlichkeitsprinzip. Die Begrenzung der Behandlung auf das Notwendige gebietet sodann das oben zitierte Solidaritätsprinzip der Gesetzlichen Krankenversicherung, denn Solidarität verbietet den verschwenderischen Umgang mit den knappen Ressourcen des Systems. 29 Ergänzend ist daraufhin zu weisen, dass der Gesetzgeber in dem oben zitierten § 4 KHG ausdrücklich verfügt hat, den Krankenhäusern stünden *leistungsgerechte Erlöse* zu. Da er die Leistung vorgegeben hat, müssen die Erlöse diesen gerecht sein. Ob dieser Gesichtspunkt bei der Einrichtung und Verwirklichung des Systems der Vergütung nach Fallpauschalen immer angemessen berücksichtigt wird, erscheint hochgradig zweifelhaft. 30 Die Enquete Kommission jedenfalls war nicht der Meinung 28 Siehe oben FN 23 29 BverfG, Med. R. 1997/ 318/ 319. 30 Der Gesetzgeber meint, für die relativ einfache Aufgabe, leistungsgerechte Vergütungen festzulegen, ein Gesetz von 25 Seiten - Das Fallpauschalengesetz – sowie ergänzende Beschreibungen von nahezu 1000 Sachverhalten zu benötigen. Dieses Konvolut ist für den praktizierenden Arzt kaum verstehbar jedenfalls aber nicht anwendbar, wenn man davon ausgeht, dass 31 und dem Ordnungsgeber scheinen ebenfalls erhebliche Zweifel gekommen zu sein, lässt er gemäß § 1/ III der FPVBE 2005 doch für Palliativstationen mit mindestens 5 Betten Ausnahmen von der Abrechnung nach dem Fallpauschalensystem zu. 32 4. Zur Aufnahme von in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten in ein Krankenhaus.

Nachdem die allgemeinen Rechte der in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten somit geklärt sind, ist nunmehr festzustellen, unter welchen sonstigen Bedingungen ein in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherter Palliativpatient einen Anspruch auf Aufnahme in ein zugelassenes Krankenhaus in der Bundesrepublik hat. Diese hat in einem Krankenhaus zu geschehen, wie es in den §§ 107/ I, 108 SGB V definiert ist. Der § 107/ I/ 3 beschreibt einerseits als einen Zweck eines solchen Krankenhauses die Linderung von Krankheitsbeschwerden. Der Schutz der Würde des Palliativpatienten gebietet andererseits, ihm im Rahmen der Palliative- Care Linderung von körperlichen Symptomen zu verschaffen, sowie psychosoziale Unterstützung und spirituelle Begleitung bis zum Tode anzubieten. Beides dürfte hinreichend in Übereinklang stehen. Wer anderer Ansicht ist, wird den § 107/ I/ 3 SGB V „verfassungskonform“,

nämlich derart auszulegen haben, dass der Palliativpatient die beschriebene Behandlung erfährt. Wie das im Einzelnen geschehen kann und soll, ist eine medizinische Entscheidung, die der rechtlichen Bewertung nicht unterliegt. Nach derzeit geltendem Recht dürfen in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherte Patienten in Krankenhäuser nur aufgenommen werden, wenn bei ihnen Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit vorliegt. Das ist nach § 39/ I/ 2 SGB V nur der Fall, wenn ihre Aufnahme nach Prüfung durch das Krankenhaus erforderlich ist, weil das Behandlungsziel nicht durch teilstationäre, vor- und nachstationäre oder ambulante Behandlung einschließlich häuslicher Krankenpflege erreicht werden kann.

In der medizinrechtlichen Literatur wird dieses Verhältnis von stationärer und anderer Behandlung, das auch in § 37/ I SGB V seinen Ausdruck findet, als eines der „Nachrangigkeit“ der stationären Behandlung beschrieben.<sup>33</sup> Treffender wäre es, den Begriff der Subsidiarität zu verwenden. Nach diesem Prinzip soll die höherrangige Instanz eine Aufgabe nur erledigen, wenn die niederrangige dazu nicht in der Lage ist. Da dieses Prinzip Verfassungsrang hat, gilt es ohnehin auch im Gesundheitsrecht.<sup>34</sup> Liegt Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit vor, so haben in der GKV versicherte Patienten nach § 39/ I/ 2 SGB V einen Anspruch auf vollstationäre Behandlung in einem Krankenhaus gegen dessen Träger, die Rechtsordnung ihm primär andere Aufgaben zuweist. Daraus ergeben sich schon erhebliche Zweifel an der Vereinbarkeit des Gesetzes mit dem Art 20/ III GG. Insbesondere ist fraglich, ob das Gebot der Klarheit der Rechtsnormen hinreichend beachtet ist (Dazu Herzog in Maunz- Dürig Art. 20/VII/RN 63 und BverfG. in seiner Entscheidung vom 27.7.2005 (1 BvR 668/ 04).

31 Zwischenbericht 5.6.1. 32 BGes. Bl. 2005/ I/ 340

33 Siehe z. B. Genzel in Laufs/ Uhlenbruck, Handbuch des Arztrechtes 3. Auflage 2002, RN 32 ff zu § 84.

34 vgl. die Kommentierung von Scholz in Maunz- Dürig RN 66 zu Art. 23 und Genzel a.a.O., RN 8 zu § 84

Die Entscheidung über das Vorliegen der Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit fällt der aufnehmende Arzt für den Krankenhausträger.<sup>35</sup> Dieser steht mit dieser Entscheidung immer zwischen Scylla und Charybdis. Verneint er die Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit fälschlicherweise, so hat der Krankenhausträger seine Aufnahme- und Behandlungspflicht<sup>36</sup> verletzt; was zu Schadensersatzansprüchen führen kann. Bejaht er sie dagegen fälschlicherweise, so drohen seinem Kranken-

hausträger finanzielle Konsequenzen nach § 17c KHG mit der Begründung, es handele sich um eine Fehlbelegung. 37 Um zu einer sachgerechten und den rechtlichen Erfordernissen entsprechenden Entscheidung zu gelangen, hat der aufnehmende Arzt mithin zunächst festzustellen, ob palliativmedizinische Behandlung notwendig ist. Ist das nach seiner Ansicht nicht der Fall, so hat er zu prüfen, wo sonst als im Krankenhaus der Patient nach den Grundsätzen der Palliative Care ausreichend, zweckmäßig, human und unter Achtung seiner menschlichen Würde betreut werden kann, um das Behandlungsziel eines würdevollen Sterbens zu erreichen. Gibt es dafür mehrere Optionen, so hat er zu prüfen, welche Behandlung notwendig ist, und dementsprechend Einzuweisen. Gibt es – aus gleich welchen sachlichen Gründen – keine solche Option, so findet das Subsidiaritätsprinzip Anwendung. Das Krankenhaus ist dann jene Instanz, welche die gestellte Aufgabe zu erledigen hat, denn die niederrangigeren sind dazu offensichtlich unfähig. In diesem Sinne ist auch die Rede von der „Auffangfunktion der Krankenhäuser im Gesundheitssystem“ zu verstehen. 38 Daraus ergibt sich für die Praxis folgendes: Mitnichten kann der aufnehmende Arzt seine Überlegungen abbrechen, wenn er feststellt, dass sein Krankenhaus nicht in der Lage sei, notwendige palliativmedizinische Behandlung durchzuführen. Zugelassene Krankenhäuser sind – wie unten noch dazulegen sein wird – verpflichtet, derartige Betreuung zu gewährleisten. Nur in Ausnahmefällen, nämlich nur, wenn sein Krankenhaus aus zwingenden, sachlichen Gründen temporär nicht in der Lage ist, seiner Verpflichtung nachzukommen, palliativmedizinische Behandlung zu gewähren, darf der aufnehmende Arzt die Verlegung des Patienten in ein aufnahmebereites, anderes Krankenhaus anordnen, das diese Behandlung gewähren kann. Stellt der aufnehmende Arzt fest, dass andere Behandlungsmethoden der Palliative Care das Behandlungsziel gewährleisten könnten, so hat er vor seiner Entscheidung zu untersuchen, wo dies möglich ist. Ist z.B. Palliative Pflege nach seiner Ansicht notwendig und ausreichend und steht ein aufnahmebereites Hospiz in unmittelbarer Nähe zur Verfügung, so darf und soll er den Palliativpatienten dorthin überweisen. Gleiches gilt, wenn er der Ansicht ist, ambulante Palliativpflege reiche aus, um das Behandlungsziel zu erreichen. Ist beides nicht der Fall, so ist der Palliativpatient in das Krankenhaus aufzunehmen, denn unter keinen Umständen darf ein Palliativpatient von einem zugelassenen Krankenhaus mit der Begründung abgewiesen werden, für seine Behandlung seien andere zuständig. Ein derartiges Verhalten würde den sterbenden

Menschen unversorgt seinem Schicksal überlassen. Es stünde in diametralem Widerspruch zu den Grundsätzen ärztlicher Ethik 39 und 35 Genzel a.a.O., RN 6 zu § 87 mit weiteren Nachweisen 36 § 109/ IV/ 2 SGB V 37 Verneint der aufnehmende Arzt die Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit, so hat er dem Versicherten seine ablehnende Entscheidung zu begründen. Diese Pflicht entspricht der in § 73/ IV/ 2 SGB V normierten Pflicht des Vertragsarztes, die Einweisung in das Krankenhaus nur zu verordnen, wenn eine ambulante Versorgung der Versicherten zur Erzielung des Heil- oder Linderungserfolgs nicht ausreicht und sie zu begründen.

38 Genzel a.a.O., RN 29 zu § 84, 39 Siehe § 1/ II der MBO- Ä (2004) (oben FN XX), sowie die Präambel der Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, wo es heißt: Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wieder herzustellen, sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod wäre schon deshalb rechtswidrig. 40. Hinzu kommt, dass derartiges Verhalten des aufnehmenden Arztes die Würde des Palliativpatienten offensichtlich verletzen würde. Es wäre zudem nach § 323 c StGB strafbar.

Der hier vertretenen Ansicht, steht der zitierte § 39/ I/ 2 SGB V nicht entgegen. Er ist – wie jede Vorschrift des einfachen Gesetzgebers – vielmehr verfassungskonform auszulegen. Er ist mithin so zu lesen, als ob das Wort „Behandlungsziel“ durch die Worte „unter strikter Beachtung der Würde des Patienten“ qualifiziert wäre.

Zusammengefasst ergibt sich für die Aufnahme eines in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten in ein Krankenhaus also folgendes:

☐ Der Patient ist aufzunehmen, sobald der aufnehmende Arzt seine Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit festgestellt hat.

☐ Der Patient ist auch aufzunehmen, wenn Krankenhausbehandlungsbedürftigkeit nicht vorliegt und andere unmittelbar verfügbare Behandlungsoptionen der Palliative-Care außerhalb des Krankenhauses nicht vorliegen.

5. Zur Betreuung von in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten in einem Krankenhaus. Sobald ein Patient eines Krankenhauses in die terminale Phase eingetreten ist, ist er – ex definitione – ein Palliativpatient. 41 Als solcher hat er gemäß §§ 108, 109/ IV SGB V gegen den Krankenhausträger einen Anspruch auf Palliative- Care, weil nur eine derartige Behandlung seiner Würde die ihr rechtlich und ethisch geschuldete Achtung zollt. 42 Grundsätzlich können

Krankenhäuser dagegen nicht einwenden, sie seien personell nicht in der Lage, Palliative- Care zu gewähren und deshalb dazu auch nicht verpflichtet, denn der Krankenhausträger muss organisatorisch gewährleisten, dass er mit dem vorhandenen ärztlichen Personal seine Aufgabe auch erfüllen kann. 43 Das gilt selbstverständlich auch für das Pflegepersonal. Sowohl für ihre Ärzte als auch für ihr Pflegepersonal gilt jedoch auch, dass es den Krankenhausträgern zur Zeit offensichtlich nicht möglich ist, die vorhandenen Lücken mit zertifiziertem Personal zu schließen. Jaspers/ Schindler kommen zur derzeitigen Situation in der Ausbildung von Pflegepersonal zu dem Ergebnis: Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. (Deutsches Ärzteblatt Heft 19, 2004)

40 Die in der Bundesrepublik geltenden, rechtlichen Grundlagen ärztlichen „Tuns“ bestehen nicht nur aus rechtlichen sondern auch aus ethischen Normen. So hat der BGHZ schon 1958 befunden, die Rechtsbeziehung zwischen dem Arzt und seinem Patienten sei weit mehr als eine juristische Vertragsbeziehung (BGHZ 29/ 46/ 53). Das Bundesverwaltungsgericht hat sodann - 1967 - judiziert: In den entscheidenden Augenblicken seiner Tätigkeit befindet sich der Arzt in einer unvertretbaren Einsamkeit, in der er – gestützt auf sein fachliches Können – allein auf sein Gewissen gestellt ist (NJW 68/ 218/ 219) und schließlich hat das Bundesverfassungsgericht unter Zitation von Eberhard Schmidt - 1979 - postuliert: Das Verhältnis zwischen Arzt und Patient ist weit mehr als eine juristische Vertragsbeziehung. Die Standesethik steht nicht isoliert neben dem Recht. Sie wirkt allenthalben und ständig in die rechtlichen Beziehungen des Arztes zum Patienten hinein. Was die Standesethik vom Arzte fordert, übernimmt das Recht weithin zugleich als rechtliche Pflicht. Weit mehr als sonst in den sozialen Beziehungen des Menschen fließt im ärztlichen Berufsbereich das Ethische mit dem Rechtlichen zusammen. Das gilt heute ebenso wie ehemals (Bverf. G. NJW 79/ 1925/ 1930). 41 So im Ergebnis auch Jaspers/ Schindler (Kapitel 6.3., S. 204) wenn sie meinen, sagen zu können, bei Menschen mit unheilbar fortschreitender Erkrankung seien palliativmedizinische Behandlungskonzepte sinnvoll.

42 Einer AP Meldung vom 7.9.2005 ist zu entnehmen, die Bundesgesundheitsministerin Schmidt habe erklärt: „Die meisten Menschen wünschen sich, wenn es soweit ist, in Würde in ihrer häuslichen Umgebung zu sterben. Bisher wird dieser

humanitäre Anspruch in Deutschland aber zu selten erfüllt.“ Die Frau Ministerin hat übersehen, dass es sich um einen Rechtsanspruch handelt, was das Bundesverfassungsgericht schon 1979 festgestellt hat (Siehe oben FN 29) 43 BGH NJW 1986/776 st. Rspr., Nachweise bei Laufs in Laufs/ Uhlenbruck Handbuch des Arztrechtes, 3. Auflage, 2002, RN 8 zu § 102.

Bisher gibt es keinen staatlich anerkannten Fachweiterbildungslehrgang für Palliativpflege. Hier sind die Länder gefordert, entsprechende gesetzliche Regelungen zu schaffen und staatlich anerkannte Weiterbildungseinrichtungen zu fördern (a.a.O. S 185). 44 Sodann schildern die beiden Autoren, dass die Weiterbildung von Ärzten zu Palliativmedizinern bisher an gleichartigen Versäumnissen der Aufsichtsbehörden der Länderärztekammern gescheitert sei. In einer derartigen Situation wird man von den Krankenhausträgern nur verlangen können aber auch müssen, dass sie mit größter Sorgfalt organisatorische Vorsorge dafür treffen, dass Palliativpatienten soweit wie irgend möglich nach den bekannten Grundsätzen der Palliative- Care behandelt werden. Das heißt insbesondere, dass sie jedenfalls nicht mehr curativen Therapien ausgesetzt 45 werden und dass Ärzte mit der Zusatzausbildung „Palliativmedizin“ zu konsiliarischer Hilfe herangezogen werden, wo immer das notwendig und möglich ist. 46 Wollen die Mitglieder der Geschäftsleitungen von Krankenhausträgern eine persönliche Haftung wegen eines Organisationsverschuldens in Zukunft vermeiden, so erscheint es außerdem angezeigt, Ärzte und Pflegepersonal in den bereits vorhandenen Ausbildungsstätten ausbilden zu lassen, auch wenn das noch nicht zu staatlich anerkannten Diplomen führt, denn die Nachlässigkeit der Verordnungsgeber und Verwaltungsbehörden von Bundesländern darf nicht zu einer verfassungswidrigen Unterversorgung von Patienten führen.

Der für die Behandlung von Palliativpatienten in einem Krankenhaus verantwortliche Arzt hat während der Behandlung ständig zu überprüfen, ob die Grundsätze der Subsidiarität und der Wirtschaftlichkeit eingehalten werden, denn sie bilden die immanenten Grenzen des Anspruches des Palliativpatienten auf Behandlung nach den Grundsätzen der Palliative- Care. Hier gilt was oben zu den Voraussetzungen für die Aufnahme eines Palliativpatienten gesagt worden ist.

## 6. Ergebnis

□ In der Bundesrepublik sterben pro Jahr ca. 307.000 Personen in Krankenhäusern, die in der Gesetzlichen Krankenversicherung versichert sind.

- Sie alle haben einen Rechtsanspruch auf Betreuung nach den Grundsätzen der Palliative- Care.
- Die Betreuung muss ausreichend, zweckmäßig, human und unter Achtung der menschlichen Würde, des sterbenden Menschen erfolgen.
- Ist diese Art der Betreuung in anderen Institutionen als Krankenhäusern oder ambulant gewährleistet, so soll sie dort erfolgen.
- Ist das nicht gewährleistet, so hat sie im Krankenhaus zu erfolgen.
- Dabei darf das um Aufnahme ersuchte Krankenhaus nur in begründeten Ausnahmefällen an ein anderes Krankenhaus überweisen.

### **Anhang: Anlage 9: 10 Thesen zur aktiven Sterbehilfe**

#### **Student, C.: Freiburger Appell. Cave Patientenverfügung!**

##### 10 Thesen zur aktiven Sterbehilfe

1. Bei der aktiven Sterbehilfe ist zwischen den Wünschen gesunder und schwerkranker Menschen sowie deren Helferinnen und Helfern zu unterscheiden.
2. Sterben, Tod und Trauer lösen bei jedem Menschen (wenigstens unbewusst) tiefe Ängste aus – sei er auch noch so weit vom Tode entfernt. Die Bewältigung der Ängste vor Sterben, Tod und Trauer ist nur schwer leistbar, da diese sozusagen eine Grundkonstante unserer menschlichen Existenz darstellen. Das Ringen um die Bewältigung dieser Ängste stellt eine kulturelle Aufgabe dar, die jede Epoche der Menschheitsgeschichte erneut lösen muss. Empirische Befunde der Sozialpsychologie verweisen darauf, dass ein erheblicher Teil des kulturellen Schaffens aber auch des religiösen Lebens einer Epoche als Teil dieser Bewältigungsstrategie zu verstehen ist.
3. Die heute in den westlichen Industriestaaten vielfach anzutreffende Befürwortung von aktiver Sterbehilfe durch gesunde Menschen, die vom Tod nicht unmittelbar bedroht sind (Umfragen in der Bevölkerung) lässt sich psychologisch als Versuch verstehen, eine (als überwältigend, ängstigend und nicht steuerbar, phantasierte) Situation dadurch zu bewältigen, dass durch einen aktiven Eingriff mit Hilfe eines Dritten wieder Macht über die Situation gewonnen wird. Aktive Sterbehilfe ist damit als ein vorweg phantasierter Versuch der Bewältigung der Angst vor dem Tod zu verstehen.
4. Der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe beim terminal Kranken hat eine zusätzliche, andersartige Qualität. Er lässt sich eher aus psychiatrischer Sicht verstehen: Er enthält einen Anteil, den wir als *Suizidalität* definieren können. Selbsttötungswünsche

können im Grunde genommen in allen Lebenskrisen auftauchen – weshalb also nicht auch in der letzten? Auch die Praxis der Sterbebegleitung zeigt, dass im Verlaufe fast jedes lang hingezogenen Sterbeprozesses Selbsttötungs- Phantasien und Wünsche auftauchen. Sie sind dann Indiz für eine Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit, für die vom Betroffenen keine alternativen Lösungsmöglichkeiten mehr gesehen werden.

5. So wie in jeder schweren Lebenskrise Suizidalität beim direkt Betroffenen entstehen kann, kann angesichts einer schweren Lebenskrise beim Helfenden *Homizidalität* (Wunsch nach Fremdtötung) entstehen. Auch der Wunsch nach Tötung eines anderen Menschen lässt sich psychiatrisch als Ausdruck der Hilflosigkeit angesichts eines Betroffenen in einer Lebenskrise verstehen, die subjektiv durch andere Mittel nicht lösbar erscheint: z. B. angesichts eines als unveränderbar erlebten Leidens eines dem Helfenden gefühlsmäßig nahe stehenden Menschen mit einer terminalen Erkrankung.

6. Begegnen sich ein in die Nöte schwerster Krankheit unlösbar verstrickter Betroffener mit entsprechender *Suizidalität* und eine ähnlich in diese Krankheit unlösbar verstrickter Helfer mit entsprechender *Homizidalität*, besteht die Gefahr einer Entladung des Konfliktes in einem Akt der *aktiven Sterbehilfe*. Bei der aktiven Sterbehilfe kommen also ein suizidaler Mensch und ein homizidaler zusammen (Aktive Sterbehilfe als Konvergenz von Suizidalität und Homizidalität). Durch dieses Zusammentreffen wird die Schwelle für eine (konsensuelle) Tötungshandlung gesenkt. Aktive Sterbehilfe ist also der Ausdruck extremer Not und Hilflosigkeit in der Begegnung zweier Menschen.

7. Hilfe in einer Krise, die durch die Tendenz zur aktiven Sterbehilfe angezeigt wird, ist nur durch Entlastung von den die Krise unterhaltenden Faktoren für Kranke wie Helfende möglich.

8. Typische Entlastungsmöglichkeiten aus der als ausweglos erlebten Situation bietet das Konzept der Palliative- Care („Palliativ- Medizin“) an, mit dem eine umfassende Linderung von körperlichen, seelischen, sozialen und spirituellen Beschwerden gemeint ist. Die breiten Möglichkeiten der Palliative- Care werden zur Zeit aber weder in der Bundesrepublik noch in den Niederlanden ausreichend genutzt. Dies ergibt sich schon alleine aus der in beiden Ländern noch durchaus entwicklungsbedürftigen Situation der Schmerztherapie. Bei der Umsetzung von Palliative- Care- Konzepten kann es aber nicht um die unkritische Vermehrung von stationären Hospizen gehen, sondern es ist wichtig, dass Palliative- Care in alle



Settings des Gesundheitswesens implementiert wird – insbesondere in Pflegeheime und Krankenhäuser.

9. Kennzeichen der Ausweglosigkeit suizidaler Menschen ebenso wie homizidaler Menschen ist die *Isolation*. Eine weitere Entlastung für die Betroffenen ist deshalb durch Netzwerkbildungen möglich, welche die Isolation der Handelnden lösen können. Hier sind gerade die ambulanten Hospiz-Dienste ein wichtiger Unterstützungsfaktor.

10. In Deutschland ist die Durchsetzung von Konzepten der Palliative- Care noch immer strukturell behindert. Deshalb droht hierzulande in besonderer Weise ein Dambruch in Richtung auf aktive Sterbehilfe.

#### **Anhang: Anlage 10: Pressemitteilung zur geplanten Freigabe der Suizidbeihilfe durch Ärzte in Deutschland**

**Student, C./ Klie, T.: Pressemitteilung zur geplanten Freigabe der Suizidbeihilfe durch Ärzte in Deutschland <http://christoph-student.homepage.t-online.de/42853.html> verfügbar am 21.11.2011**

Freiburger Professoren protestieren dagegen, dass die durch Ärzte vermittelte Euthanasie künftig auch in Deutschland möglich werden soll Freiburg, den 4. Januar 2011: Als „keine gute Nachricht für das Jahr 2011“ bezeichneten der Arzt Christoph Student und der Jurist Thomas Klie heute die Ankündigung der Bundesärztekammer zur Veränderung des Berufsrechtes im Jahr 2011. Wie Ärztekammerpräsident Jörg-Dietrich Hoppe in den letzten Tagen des vergangenen Jahres in einem Interview mit der Frankfurter Rundschau am 26.12.2010 ankündigte, will die Ärztekammer (eine Zwangsgemeinschaft aller deutschen Ärztinnen und Ärzte) ihre Richtlinien zum Thema Sterbehilfe einschneidend verändern. Demnächst soll in Deutschland nicht mehr als unärztlich gelten, was seit den Zeiten von Hippokrates über Jahrtausende hin eherner ethischer Grundsatz war: Ein Arzt darf nicht töten. Gegen diese Entwicklung protestierten heute Klie und Student in Freiburg scharf. Die beiden Professoren wiesen darauf hin, dass es, sobald die entsprechenden Grundsätze der Bundesärztekammer verabschiedet sind, jedem Arzt frei stehen werde, Menschen auf ihr Verlangen hin eine tödliche Giftdosis zu verschaffen und ihm bei der Einnahme fachkundig zu helfen. Beihilfe zum Suizid nenne sich das juristisch. Straffrei sei dies in der Bundesrepublik seit langer Zeit schon. Aber Ärzten sei aufgrund ihrer besonderen Verantwortung für die ihnen anvertrauten Patientinnen und Patienten auferlegt worden, sich solch einem Verlangen zu widersetzen. Wer es

nicht tat, riskierte den Ausschluss aus der Ärzteschaft - bisher. Das soll nun im neuen Jahr anders werden. Es wird in die Verantwortung des einzelnen Arztes und seiner privaten Moral gelegt werden, einen Patienten auf dessen Wunsch hin zum Tode zu „verhelfen“ - oder es nicht zu tun. „Ärztlich assistierter Suizid“ wird dies beschönigend genannt. „Ein in vielfacher Hinsicht riskantes Vorhaben“, nennen es Student und Klie. „Schweizer Verhältnisse werden wir also künftig auch in Deutschland haben und Vereinigungen wie Dignitas & Co. werden ihr Geschäft weitgehend ungehindert treiben dürfen, wenn sie nur einen willfähigen Arzt finden.“ Die beiden Freiburger Palliativfachleute kennen Situationen aus jahrelanger eigener beruflicher Erfahrung, in denen Menschen ernstlich um Hilfe zum Sterben bitten und haben Respekt vor ihnen. Diese warnen gleichwohl eindringlich vor dem standesrechtlichen Türöffner. Der assistierte Suizid könnte um sich greifen - rechtlich vielleicht in einer Grauzone aber keineswegs verboten, befürchten die beiden Fachleute Klie und Student. Allein der Anteil der unterversorgten Schmerzpatienten in Pflegeheimen liege zwischen 16 und 30%. „Menschenunwürdige Pflegesituationen können den Ruf nach dem Giftbecher provozieren, anstatt differenzierte Schmerztherapie und andere Wege zu einer verbesserten Versorgung auszubauen.“ meint der Gerontologe Thomas Klie. Von Angst geprägte Bilder von Alzheimererkrankungen und „Pflegefällen“ in Heimen, die Sorge anderen zu Last zu fallen, sie bilden den Nährboden für den assistierten Suizid. Im „Nebenzimmer“ des assistierten Suizides – so heute schon in der Schweiz- findet das fachliche und menschliche Ringen um Lebensqualität von Sterbenden und Menschen mit Demenz statt. Es würde durch die standesrechtliche Legalisierung des assistierten Suizides kulturell entwertet werden – davor warnt auch der jüngst von der Bundesregierung entgegengenommene 6. Altenbericht. Es sei mehr als unbedacht, in einer Zeit über die Freigabe des ärztlichen Suizides nachzudenken, in welcher der Pflegenotstand beschworen werde und eine neue Lebenswertdiskussion aufkomme. „Den Herausforderungen des demographischen Wandels haben wir anders zu begegnen als durch die Lockerungen des Standesrechts“, so Klie. „Zudem“, warnt der Psychiater Christoph Student, „wird es künftig auch möglich sein, nicht nur schwerkranken Menschen, sondern auch solchen, die aufgrund ihres seelischen Befindens (z. B. im Rahmen einer psychiatrischen Krankheit) Todeswünsche äußern, den Giftbecher zur Verfügung zu stellen. Und das weithin unkontrolliert.“ Ähnliches könne dann konsequenterweise

auch Menschen in sozialen Krisen möglich gemacht werden: bei schwerwiegenden Verlustkrisen, Ängsten vor Demenz usw. „Eine makabre Vorstellung“, findet es Student, „wenn auf diese Weise künftig womöglich ‚Auswege‘ aus der Ausweglosigkeit hoffähig werden.“ „Vielleicht werden wir uns schon bald danach sehnen, die niederländische Gesetzeslage auch in Deutschland zu bekommen“ befürchten die beiden Professoren. Dort nämlich sei die ärztliche Tötung eines Menschen durch gesetzlich verankerte staatliche Kontrollmechanismen wenigstens der Willkür entzogen. Gut vorbereitet sei diese Aktion der Bundesärztekammer ohnedies, merken Klie und Student kritisch an. Schon im Sommer 2010 seien von ihr wiederholt Daten veröffentlicht worden, die zeigten, dass rund 30 % der deutschen Ärztinnen und Ärzte bereit sein sollen, einem Patienten auf dessen Wunsch hin das Gift zur Selbsttötung „fachkundig“ zur Verfügung zu stellen. „Flugs wurde daraus geschlossen, dass man angesichts einer solchen Vielzahl nicht länger auf dem Standpunkt beharren könne, dass Beihilfe zum Suizid als unärztlich zu brandmarken sei“, ärgert sich Student und gibt zu bedenken: „Wenn eine qualifizierte Minderheit bereit ist, Unrecht zu tun, wird so auf wundersame Weise daraus Recht? Welch eine Logik!“

Die Bundesärztekammer spricht sich nicht für den assistierten Suizid aus. Gefordert werde vor allem der Ausbau der Palliativmedizin. Bundesärztekammerpräsident Hoppe selbst „schüttelt es bei der Vorstellung, dass ein Arzt beim Suizid hilft“, wie er nicht müde wird zu erklären. Aber was ändert das an den standesrechtlichen Rahmenbedingungen, die jetzt geschaffen werden sollen? Die ärztliche Beihilfe zum Suizid soll standesrechtlich möglich werden und künftig ohne Sanktionen durch die Ärztekammer erfolgen können. Welch problematischer Machtzuwachs für einige in der deutschen Ärzteschaft! Und was für eine Veränderung in der Arzt- Patient-Beziehung, wenn Wünsche nach Suizidbeihilfe an die Ärzte adressiert werden können.

Verantwortlich:

Prof. Dr. med. Dr. h. c. Christoph Student Arzt und Palliativmediziner Leiter des Deutschen Instituts für Palliative- Care Prof. Dr. jur. Thomas Klie Jurist und Gerontologe

Bedrohung für die Patientensicherheit in Deutschland Bad Krozingen, den 05.03.2008: Eine erneute Initiative zur Patientenverfügung von Abgeordneten des Deutschen Bundestages unter Führung des SPD-Mannes Stünker könnte der

Patientenautonomie in Deutschland schaden. Nach Berichten des SPIEGELS wollen noch in dieser Woche rund 200 Abgeordnete aus SPD, FDP, Grünen und die Linken den Bundestag veranlassen, doch noch ein Patientenverfügungs-Gesetz auf den Weg zu bringen. Dazu hat offenbar der SPD-Abgeordnete Stünker, der schon 2005 mit einem riskanten Konzept zur Patienten-verfügung von sich reden machte, erneut seine Mannen um sich geschart. Möglicherweise eine schwarze Stunde für die Patientensicherheit.

Eigentlich hatte man hoffen können, dass zum Thema Patientenverfügung im Deutschen Bundestag endlich Vernunft eingekehrt sei: Denn das Patientenverfügungen eine riskante Angelegenheit sind und ein entsprechendes Gesetz, das über die bisherigen gesetzlichen Regelungen hinausgeht, mehr Gefahren als Nutzen bringen würde, das hatte sich offenbar bei den großen Parteien im Bundestag herumgesprochen. So jedenfalls hätte man meinen können. Denn nach einer sehr intensiven Bundestags-Debatte am 29. März 2007 war es um das Thema Patientenverfügungs-Gesetz eher still geworden. Nicht zuletzt die in der Zwischenzeit (endlich!) bekannt gewordenen wissenschaftlichen Daten sprechen eine deutliche Sprache: Diejenigen unserer Mitbürger/Innen, die sich nicht nur oberflächlich mit dem Thema befassen, entdecken, dass Patientenverfügungen ein äußerst zweischneidiges Schwert sind. Sie drohen die Selbstbestimmungsrechte schwerkranker Menschen eher einzuschränken als zu verbessern. Die Daten aus den USA (dort gibt es gesetzliche Regelungen zur Patientenverfügung schon seit zwei Jahrzehnten) zeigen zusätzlich, dass eine Wirksamkeit von Patientenverfügung in der Praxis kaum existiert. Das schlägt sich auch in der relativ geringen Zahl von Menschen nieder, die Patientenverfügungen dort aufsetzen. Eine differenzierte Darstellung dieser Daten und der damit zusammenhängenden ethischen Problematik haben der Jurist Thomas Klie und der Arzt Christoph Student kürzlich veröffentlicht (Klie & Student: Sterben in Würde – Auswege aus dem Dilemma der Sterbehilfe. Verlag Herder, Freiburg 2007). Die beiden Professoren verweisen darauf, dass eine Patientenverfügungs- Gesetzgebung keineswegs die Selbstbestimmungsrechte stärke. Sie warnen zudem davor, dass ein solches Gesetz eine gefährliche Wirkung auf die Moral in unserer Gesellschaft haben würde, ohne gleichzeitig mehr Sicherheit am Lebensende zu ermöglichen. Kritik an Sterbehilfe-Befürworter Bad Krozingen, den 13.11.2007: Erschreckende Unkenntnis offenbaren die Interviews mit dem FDP-Politiker und Sterbehilfe-Befürworter Michael Kauch im SWR am 12.11.2007

einerseits und in der Badischen Zeitung vom 13.11.2007 andererseits. Nach Ansicht Kauchs, sollte die ärztliche Beihilfe zum Suizid auch in Deutschland freigegeben werden. Der Sprecher für Palliativmedizin der FDP- Bundestagsfraktion verweist dazu auf angebliche Äußerungen deutscher Palliativmediziner und die Erfahrungen im Staate Oregon in den USA, wo ärztliche Beihilfe zum Suizid unter bestimmten Bedingungen zulässig ist. Nur bringt der Wirtschaftswissenschaftler Kauch dabei leider einiges durcheinander, was nicht so schlimm wäre, wenn er einfach Privatmann und nicht ein um Einfluss bemühter Politiker wäre. Richtig ist, dass heute rund 95% aller Menschen mit Schmerzen am Lebensende durch einfache, grundsätzlich auch von entsprechend geschulten Hausärzten beherrschbare Methoden geholfen werden könnte. Falsch ist, dass die restlichen 5% unter „schrecklichen Schmerzen“ sterben müssten. Tatsächlich kann die Palliativmedizin mit ihren hoch spezialisierten Methoden auch bei den restlichen 5% – allerdings mit teilweise großem Aufwand – nachhaltige Linderung verschaffen. Aber, und das verschweigt Kauch wohlweislich, lässt die Verbreitung solch qualifizierter Palliativmedizin in Deutschland nach wie vor zu wünschen übrig: Denn nur rund 2,5% aller sterbenskranken Menschen in Deutschland kommen überhaupt in den Genuss spezialisierter palliativmedizinischer Hilfen, wie das Deutsche Ärzteblatt jüngst berichtete. Zu wenig ausgebaut ist das deutsche System der Fürsorge für Menschen am Lebensende. Das liegt vor allem daran, dass an den Orten, an denen die meisten Menschen hierzulande sterben (rund 80% aller Menschen sterben in Deutschland im Krankenhaus oder Pflegeheim) palliative Maßnahmen viel zu selten Anwendung finden. Hier verspricht die Politik seit längerem Vieles – ohne durchgreifenden Erfolg. Was Wunder, wenn Abgeordnete wie Kauch sich offenbar lieber um andere Formen der „Abhilfe“ kümmern. Richtig ist, dass im US-Staat Oregon nur relativ wenige Menschen von dem Angebot aktiver Sterbehilfe Gebrauch machen. Es sind rund 1 von 1.000 Todkranken. Falsch aber ist, dass die Verhältnisse in Oregon mit denen in Deutschland vergleichbar sind. Denn Oregon verfügt über ein weit besser ausgebautes palliatives Versorgungssystem als die Bundesrepublik. Und trotzdem ist kritisch festzustellen: Seit 1997 ist dort die ärztliche Beihilfe zum Suizid erlaubt und seither hat sich die Zahl der Menschen, die mäßige oder schwere Schmerzen erleiden müssen, verdoppelt! Dies legte eine Untersuchung aus dem Jahr 2004 offen. Gewiss kein nachahmenswerter Effekt für ein Land wie Deutschland, in dem die Schmerztherapie im internationalen Vergleich ohnedies noch immer eine

Schlusslicht-Position einnimmt. Nein, Herr Kauch, beweisen Sie erst einmal, dass Sie willens und in der Lage sind, die palliativmedizinische Versorgung in der Bundesrepublik nachhaltig zu verbessern. Danach erst können wir dann vielleicht auch über die Freigabe der aktiven Sterbehilfe in Deutschland diskutieren.

**Anhang: Anlage 11: Grundausbildungskurs zum ehrenamtlichen Hospizhelfer**  
**Grundausbildungskurs zum ehrenamtlichen Hospizhelfer: <http://www.ahd-domus-ev.de/tgruppen.php> verfügbar am 13.11.2011**

Themen:

- Palliativmedizin und Hospiz- Entstehungsgeschichte bis in die Gegenwart
- Sterbephasen
- Übung in angstfreier Kommunikation bei der Begleitung Schwerstkranker und Sterbender
- Umgang mit verwirrten und Wahrnehmungsgestörten Menschen
- Supervisionswochenende
- Schmerztherapie und andere lindernde Behandlungen
- Pflegerische Hilfen für Schwerstkranke, durch Helfer Leist bar
- Ehrenamt und Burn- out
- Juristische Aspekte in der Lebensbegleitung bis zuletzt
- Umgang mit Angehörigen in einer Begleitung
- Trauerbegleitung für Angehörige
- Bestattungsrecht
- Sinnfragen
- Christliche Grundsätze

## **Anhang: Anlage 12: Pompey, H.: Die Begleitung von Sterbenden S 7- 8**

Maslow beschreibt folgende Bedürfnisse und ordnet sie in Form einer Pyramide einander hierarchisch zu.

Bedürfnis nach  
Selbstverwirklichung  
Bedürfnisse nach Wertschätzung  
und Geltung soziale Bedürfnisse nach  
Liebe und Geborgenheit Sicherheitsbedürfnisse  
nach Schutz und Stabilität körperlich- physiologische Bedürfnisse

Im Blick auf einen Kranken und Sterbenden sei die Bedeutsamkeit dieser Grundbedürfnisse für Verhalten und Erleben in der Terminalphase verdeutlicht:

### 1 Die psychischen Grundbedürfnisse:

In einer extremen Bedrohung des Menschen, wie der Terminalsituation- und Befindlichkeit, relativieren sich infolge schwerer körperlicher Insuffizienzen alle anderen Bedürfnisse erheblich. Das physiologische Bedürfnis übernimmt die Oberhand und verdrängt alle anderen. Die Angst vor bzw. das Faktum von Schmerzen hält den Sterbenden ganz gefangen. Daraus resultiert auch psychologisch die Wichtigkeit einer qualifizierten Schmerztherapie, um die anderen Grundbedürfnisse des Lebens noch leben zu können. Eine lang andauernde Frustration der physiologischen Bedürfnisse beeinflusst ferner die Lebenssicht und Lebensinterpretation des Menschen.

### 2. Das Sicherheitsbedürfnis:

Gemeint ist das Verlangen eines Menschen nach Stabilität, Schutz und Geborgenheit innerhalb einer bekannten und festen Lebensstruktur. Die Atmosphäre des Krankenhauses oder Altenheims kann diesbezügliche Sorgen auslösen (neue Menschen, andere Verhaltensregeln, technisch gestaltete Behandlungsräume usw.) wie aber auch entlasten (im Vergleich zum Unterversorgtsein in der eigenen Wohnung). Ebenfalls greift die geheimnisvolle Macht des Sterbevorgangs und des damit verbundenen Krankseins das Sicherheitsgefühl stark an.

### 3. Das Zugehörigkeitsbedürfnis:

Es meint die Suche nach Zuneigung und Liebe von anderen: in Partnerschaft, Freundschaft, Nachbarschaft, Kollegenschaft usw. Die Isolation der Patienten in einer von mir angeleiteten Pilotstunde, in der Verbatims, die Seelsorger nach

Krankenbesuchen formulierten, ausgewertet wurden, konnte die Bedeutsamkeit dieser Grundbedürfnisse für kranke Menschen aufgezeigt werden, ohne jedoch die hierarchische Zuordnung bzw. ein entsprechendes Zusammenwirken zu belegen (vgl. A. Nowak, Heil und Heilung. Dipl. Arbeit, Würzburg 1979).

Entsprechende Äußerungen lauten "Nur noch schlafen, nur einmal bewegen, nur etwas trinken, nur mal wieder raus usw." Entfernung vom ursprünglichen Lebensort, Überlastung des Pflegepersonals usw., in Verbindung mit der Anonymität derartiger Großeinrichtungen lassen die Erfahrung von Zugehörigkeit abnehmen. Die erwähnte Verlassenheit eines Sterbenden gleicht der Isolation eines ansteckenden Kranken.

#### 4. Das Geltungsbedürfnis:

Dieses Bedürfnis strebt nach Selbstachtung und Anerkennung durch andere Menschen. Da ein Sterbender, der seinen alten Lebensraum verlassen muss, auch die gewachsenen Möglichkeiten der Selbstbestätigung durch andere verliert, zwingt ihn dieser Umstand, andere Formen und Weisen der Anerkennung in der neuen Umgebung zu finden. Dies ist in der Terminalphase des Lebens, die durch körperliche Insuffizienz gekennzeichnet ist, vielfach nicht möglich. Gerade das Gegenteil von Achtung und Anerkennung des Patienten ist in Krankenhäusern und Altenheimen anzutreffen. Der Respekt vor der Würde und Werthaftigkeit des Kranken und schwer „Darniederliegenden“ ist abgestumpft. Das zeigt das unerbetene Duzen und Anreden alter Menschen mit Vornamen oder als Opa und Oma. Achtung und Anerkennung findet der Patient nur, wenn er „vorbildlich, tapfer und souverän stirbt“. Das verschafft ihm Geltung im Augenblick, wie über seinen Tod hinaus. So ist es für den Sterbenden lebensnotwendig, dass andere seine Werte in dieser Lebensphase entdecken und ansprechen.

#### 5. Das Bedürfnis der Selbstaktualisierung und Selbstwerdung:

Es geht um die Entfaltung der inneren und äußeren Möglichkeiten des Menschen. Das ist in der terminalen Pflegesituation oft nur schwer möglich. Darum wird im Krankenhaus und Altenheim der Verlust an Selbstbestimmung besonders leidvoll erfahren. Das Lebensbedürfnis der Selbstwerdung und Selbstentfaltung wird auch dadurch unterbunden, wenn ein Sterbender nicht als handelndes Subjekt seiner letzten Lebensphase angesehen wird, sondern als Objekt, das behandelt werden muss. Doch auch in der letzten Phase des Lebens gibt es gute und sinnvolle Möglichkeiten der Entfaltung und damit der Selbstwerdung eines Menschen, beispielsweise sozialer, seelischer und geistiger Art. Sie gilt es zu entdecken, zu ermöglichen und zu erleben.



Die thanatopsychologische Forschung bestätigt diese psychosoziale Bedürfnissituation für die Terminalphase des Lebens ohne ihre Hierarchisierung zu belegen. So lassen sich im Blick auf das Sterben der Wunsch und das Bedürfnis nach „Freiheit von Schmerzen, Bewahrung der Würde und des Gefühls persönlicher Werthaftigkeit, Kommunikation und Interaktion mit wichtigen Bezugspersonen ermitteln. Wie entsprechende, durch den Charakter mitgeprägte Reaktionen ausfallen, wurde oben bereits beschrieben. Außerdem bedeutet Sterben für die begleitenden Ärzte und Pfleger faktisches Versagen von Leben. Die dienstliche Rolle gibt aber vor, Krankheit und Schwäche zu bekämpfen. So wird das Sterben abgelehnt und in keiner Weise wertgeschätzt; denn Kraft und Leistungskompetenz eines Menschen sind irreversibel dahin. Ergänzend zu diesen Grundbedürfnissen gibt es noch zwei weitere flankierende Bedürfnisse: das des Verstehens, d. h. die Situation und die Lage, in welcher der Kranke versucht das Sinnkonzept zu begreifen; darüber hinaus das Bedürfnis nach Ästhetik, d. h. nach einer Kommunikation und Interaktion, des Umgangs mit dem Körper und seinen insuffizienten Reaktionen.

**Anhang: Anlage 13: Pflegezeitgesetz [http://www.lsv.de/spv/11\\_leistungen/0928\\_pfleger/12\\_pflegerzeitgesetz/index.html](http://www.lsv.de/spv/11_leistungen/0928_pfleger/12_pflegerzeitgesetz/index.html) verfügbar am 23.11.2011**  
**Pflegezeitgesetz**

Damit pflegebedürftige Menschen auch durch berufstätige Angehörige in gewohnter häuslicher Umgebung gepflegt werden können, wird durch die arbeitsrechtlichen Bestimmungen des Pflegezeitgesetzes die Vereinbarkeit von Beruf und familiärer Pflege gefördert. Bei einem unerwarteten Eintritt einer besonderen Pflegesituation haben Beschäftigte das Recht, kurze Zeit der Arbeit fernzubleiben, um die sofortige Pflege eines nahen Angehörigen sicherzustellen. Zu einer längeren Pflege in häuslicher Umgebung können berufstätige Angehörige von nahen pflegebedürftigen Personen durch eine vollständige oder teilweise Freistellung von der Arbeit bis zur Dauer von sechs Monaten den Umfang ihrer Erwerbstätigkeit dem jeweiligen Pflegebedarf anpassen.

**Nahe Angehörige**

Nahe Angehörige sind dabei Verwandte und verschwägte Personen wie Großeltern, Eltern, Geschwister, Kinder und Enkelkinder sowie die Schwiegereltern und Schwiegerkinder. Als nahe Angehörige gelten neben dem Ehegatten und Lebenspartner auch die Partner einer eheähnlichen Gemeinschaft sowie die Kinder,

Adoptiv- oder Pflegekinder des Ehegatten oder Lebenspartners und eigene Pflegekinder.

#### Kurzzeitige Arbeitsverhinderung

Bei unerwartetem Eintritt einer besonderen Pflegesituation eines nahen Angehörigen können Beschäftigte bis zu zehn Arbeitstage der Arbeit fernbleiben. Aufgrund der kurzzeitigen Arbeitsbefreiung erhalten damit Berufstätige nach Akutereignissen die Möglichkeit, sich über Pflegeleistungsangebote zu informieren und die notwendigen Organisationsschritte einzuleiten. So kann die Arbeitsbefreiung von den Beschäftigten zum Beispiel dazu genutzt werden, für den pflegebedürftigen nahen Angehörigen nach einer stationären Behandlung eine sachgerechte Anschlussversorgung im häuslichen Bereich, etwa durch Einschaltung eines Pflegedienstes, zu organisieren oder eine pflegerische Versorgung in dieser Zeit selbst sicherzustellen. Das Recht, der Arbeit fernzubleiben, ist auf Akutfälle begrenzt und kann nur in Anspruch genommen werden, wenn im konkreten Fall die Notwendigkeit einer pflegerischen Versorgung besteht. Die Beschäftigten müssen dem Arbeitgeber ihre Verhinderung an der Arbeitsleistung und deren voraussichtlichen Dauer unverzüglich mitteilen. Auf Verlangen des Arbeitgebers ist eine ärztliche Bescheinigung vorzulegen, aus der die voraussichtliche Pflegebedürftigkeit des nahen Angehörigen ersichtlich ist. Der Arbeitgeber ist während der kurzfristigen Arbeitsverhinderung des Beschäftigten nur dann zur Fortzahlung der Vergütung verpflichtet, wenn sich eine solche Verpflichtung aus arbeitsrechtlichen Vorschriften oder aufgrund individueller Absprachen, Betriebsvereinbarungen oder Tarifverträgen ergibt. Freistellung von der Arbeitsleistung

Beschäftigte haben einen arbeitsrechtlichen Anspruch auf Freistellung von der Arbeit von längstens sechs Monaten (Pflegezeit), wenn sie einen pflegebedürftigen nahen Angehörigen in häuslicher Umgebung pflegen. Pflege in häuslicher Umgebung liegt immer dann vor, wenn die Versorgung pflegebedürftiger Menschen in ihrer Wohnung bzw. häuslichen Umgebung (z. B. auch in der Wohnung des Pflegenden) außerhalb von teil- oder vollstationären Einrichtungen erfolgt. Die Pflegezeit kann in der Form der vollständigen oder teilweisen Freistellung von der Arbeitsleistung erfolgen. Der Anspruch auf Pflegezeit besteht gegenüber Arbeitgebern mit mehr als 15 Beschäftigten. Anzeige und Nachweis beim Arbeitgeber Pflegende haben die Pflegebedürftigkeit des nahen Angehörigen gegenüber ihren Arbeitgeber vor Inanspruchnahme der Pflegezeit und innerhalb einer Frist von zehn Arbeitstagen

anzukündigen und schriftlich anzuzeigen. Die Pflegebedürftigkeit des nahen Angehörigen ist gegenüber dem Arbeitgeber mit der Bescheinigung der Pflegekasse oder des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung nachzuweisen.

#### Beginn und Dauer der Pflegezeit

Der Pflegende hat gegenüber dem Arbeitgeber zu erklären, für welchen Zeitraum und in welchem Umfang (teilweise oder vollständig) die Freistellung erfolgen soll. Die Dauer der Pflegezeit beträgt für jeden pflegebedürftigen nahen Angehörigen längstens sechs Monate (Höchstdauer), auch wenn die Pflege durch mehrere Pflegepersonen nebeneinander oder aufeinanderfolgend sichergestellt werden soll.

Die mit dem Arbeitgeber vereinbarte Pflegezeit kann grundsätzlich nicht vorzeitig beendet werden. Nur wenn die Pflege des nahen Angehörigen nicht mehr nötig ist, für den Beschäftigten nicht zumutbar oder möglich ist, kann mit Zustimmung des Arbeitgebers die Pflegezeit vorzeitig beendet werden. Die Pflegezeit endet dann vier Wochen nach Eintritt des veränderten Umstandes.

#### Sozialversicherungsrechtliche Absicherung

Für die Zeit der Versorgung von pflegebedürftigen Menschen sollen die pflegenden Angehörigen durch die Solidargemeinschaft sozialversicherungsrechtlich abgesichert werden. Deshalb wird die Pflegezeit in der Arbeitslosenversicherung als Versicherungszeit berücksichtigt, Beiträge zur Arbeitslosenversicherung werden von der Pflegekasse übernommen. In der Kranken- und Pflegeversicherung gewährt die Pflegeversicherung in den Fällen, in denen keine anderweitige Absicherung, insbesondere durch eine Familienversicherung, besteht, einen Beitragszuschuss in Höhe des Mindestbeitrages zur Kranken- und Pflegeversicherung.

#### Versicherungspflicht in der Arbeitslosenversicherung / Arbeitslosigkeit

Wird eine pflegebedingte Befreiung von der Arbeitsleistung beantragt und war der Pflegende unmittelbar vor der Pflegezeit versicherungspflichtig beschäftigt, so besteht für die Dauer der Pflegezeit weiterhin Versicherungspflicht in der Arbeitslosenversicherung. Die Versicherungspflicht in der Arbeitslosenversicherung kann aber nur greifen, wenn der Beschäftigte vollständig freigestellt ist oder das monatliche Arbeitsentgelt aufgrund der teilweisen Freistellung die Geringfügigkeitsgrenze von 400 Euro nicht übersteigt. Die Versicherungspflicht für die Dauer der Pflegezeit tritt nicht ein, wenn der Pflegende bereits nach anderen Vorschriften der Arbeitslosenversicherung versicherungspflichtig ist oder einen Anspruch auf Entgeltersatzleistungen (z. B. Arbeitslosengeld I) nach dem Recht der

Arbeitslosenversicherung hat. Für eine umfassende Beratung wenden Sie sich bitte an die Agentur für Arbeit.

#### Zuschuss zur Kranken- und Pflegeversicherung

Beschäftigte, die nach dem Pflegezeitgesetz von der Arbeitsleistung vollständig befreit werden, können zur sozialen Absicherung einen Zuschuss zur Kranken- und Pflegeversicherung erhalten. Dies gilt auch, wenn aufgrund einer teilweisen Freistellung ein Arbeitsentgelt erzielt wird, das die Geringfügigkeitsgrenze von 400 Euro monatlich nicht übersteigt. Die Leistung wird auf Antrag von der Pflegeversicherung des Pflegebedürftigen erbracht, und zwar unabhängig davon, ob der pflegende Angehörige gesetzlich oder privat krankenversichert ist.

#### Beiträge zur gesetzlichen Rentenversicherung, Unfallversicherungsschutz

In der gesetzlichen Rentenversicherung sind nach dem Pflegeversicherungsgesetz die Zeiten der nicht erwerbsmäßigen häuslichen Pflege Pflichtbeitragszeiten, soweit die häusliche Pflege mindestens 14 Stunden wöchentlich beträgt und der Pflegebedürftige Leistungen aus der Pflegeversicherung erhält. Die pflegenden Angehörigen sind bei der Pflegetätigkeit in den Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung einbezogen.



## Anhang: Anlage 14: „Domus“ Informationsblatt des ambulanten Hospizdienstes

<p>Der ambulante Hospizdienst „DOMUS e.V.“ arbeitet mit ehrenamtlichen Begleitern, die in einem mehrmonatigen Ausbildungskurs auf ihre Aufgaben vorbereitet werden.</p>  <p>Die Arbeit unseres Vereins wird durch Spenden und Förderbeiträge der Krankenkassen und des Landes Sachsen finanziert. Auch Sie können uns durch verschiedene Möglichkeiten unterstützen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li> als ehrenamtlicher Hospizhelfer</li> <li> als Vereinsmitglied</li> <li> durch Spenden</li> </ul> <p><b>Kontoverbindung:</b> Sparkasse Chemnitz Konto: 355 100 9600 BLZ: 870 500 00</p>	<p>Wir stehen Ihnen jederzeit gern für Anfragen in unseren Geschäftsstellen zur Verfügung.</p> <p><b>So finden Sie uns:</b></p> <p><u>Geschäftsstelle Chemnitz:</u> Stadlerstr. 21, 09126 Chemnitz Tel.: 0371 - 520 29 35 Fax: 0371 - 520 29 37</p> <p><u>Geschäftsstelle Mittweida:</u> Hainichener Str. 4-6, 09648 Mittweida Tel.: 03727 - 999 035 Fax: 03727 - 999 076</p> <p>E-Mail: <a href="mailto:vorstand@ahd-domus-ev.de">vorstand@ahd-domus-ev.de</a> Internet: <a href="http://www.ahd-domus-ev.de">www.ahd-domus-ev.de</a></p>  <p><small>Foto: Rainer Sturm/PIXELIO</small></p>	 <p><b>Palliativmedizin und Hospiz für Chemnitz und Umgebung e.V.</b></p> <p>Trotz Krankheit - Lebensqualität bis zuletzt</p>  <p><small>Foto: Sarah/PIXELIO</small></p>
 <p>"Es gibt ein Wachsen und ein Werden inmitten eines Zustandes der nach Ende aussieht." <small>Verfasser unbekannt</small></p> <p>Viele Menschen wünschen sich, daheim sterben zu dürfen.</p> <p>Wir vom Verein DOMUS (lat. das Haus) möchten unheilbar kranke Menschen auf der letzten Wegstrecke ihres Lebens begleiten.</p> <p>Durch eine vertrauensvolle Beziehung zu den Betroffenen und ihren Angehörigen versuchen wir, Entlastung im Alltag zu geben.</p> <p><b>Für unsere Unterstützung und Begleitung entstehen Ihnen und Ihren Angehörigen keine Kosten!</b></p>	 <p><b>Begleiten, das heißt:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- für Sie "da sein"</li> <li>- reden, aber auch gemeinsam schweigen</li> <li>- regelmäßige Besuche zu Hause, in Pflegeeinrichtungen und Krankenhäusern</li> <li>- Angehörigen Zeiten der Ruhe ermöglichen</li> <li>- auf Ihre Bedürfnisse und Wünsche eingehen</li> <li>- bewusstes Abschiednehmen</li> <li>- Sitzwachen</li> </ul> <p><b>... eine Brücke zwischen Begleitenden und Sterbenden zu bauen, eine Atmosphäre der Echtheit, der Betroffenheit, der Behutsamkeit und der Wertschätzung zu schaffen.</b></p>	<p><b>Weitere Angebote für Sie:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wir stehen Ihnen jederzeit persönlich für Beratungsgespräche zur Verfügung</li> <li>- Wir geben Ihnen Informationen und Hilfestellung beim Erstellen von Patientenverfügungen und Ausfüllen von Formularen</li> <li>- Wir begleiten Sie in der Zeit der Trauer im Rahmen von Einzel- und Gruppengesprächen</li> </ul> <p><small>Foto: Rainer Sturm / PIXELIO</small></p> 



## Anhang: Anlage 15: Broschüre zum Sterben

Zu den Autoren:

*Dr. Daniela Tausch ist Diplom-Psychologin. Sie war Initiatorin und 10 Jahre Leiterin des Stuttgarter Hospiz-Dienstes. Zahlreiche Rundfunk- und Fernsehsendungen, sowie gemeinsame Bücher mit Lis Bickel haben sie auf dem Gebiet der Sterbebegleitung und Hospizbewegung bekannt gemacht, seit 2001 mit eigener psychotherapeutischer Praxis in 28205 Bremen, Lüneburgerstraße 21.*

*Lis Bickel war Freiwillige Mitarbeiterin im Hospiz-Dienst Stuttgart. Als Künstlerin, Autorin und Therapeutin setzt sie sich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinander und leitet Fortbildungsseminare für MitarbeiterInnen von Hospizinitiativen, 70619 Stuttgart, Mendelssohnstraße 116.*

O Herr, gib jedem seinen eigenen Tod.  
Das Sterben, das aus jenem Leben geht,  
darin er Liebe hat, Sinn und Not.

R.-M. Rilke

Die Zeit des Sterbens ist für viele Angehörige und Freunde eine Zeit der Krise, der Angst und der Unsicherheit. Vielleicht geht es auch Ihnen so, dass Sie Fragen belasten, wie z. B.: Was geschieht denn im Sterben? Wie kann ich helfen? Ist es normal, dass der sterbende Mensch meint, schon verstorbene Menschen zu sehen? Was mache ich im Moment seines Sterbens?

Wir möchten Sie in diesen Fragen und Zweifeln begleiten und Sie mit unseren Gedanken unterstützen. Wir möchten mit dieser Broschüre jedoch keine Regeln aufstellen, keine starren Abfolgen benennen, sondern Ihnen Hilfen geben und Wegbegleiter sein. Denn jeder Mensch nähert sich seinem Tod auf seine ihm ganz eigene Art und drückt so in seinem Sterben seine Einmaligkeit aus. Der Tod ist so einzigartig, wie jeder Mensch einzigartig ist.



3

Der Weg des Sterbens ist für jeden Menschen sehr unterschiedlich. Und so kann es sein, dass vielleicht nur wenige der hier beschriebenen Zeichen auftreten werden, vielleicht aber auch alle oder sogar gar keine. Für manche ist es sehr schwer, sich von ihrem Körper zu lösen; sie brauchen vielleicht Monate, Monate der Pflege und der Zuwendung. Für andere mag es leichter sein. Es ist wichtig, dass wir dem sterbenden Menschen die Zeit lassen, die er braucht, um seinen Weg des Sterbens zu gehen. Das mag manchmal schmerzlich und schwer für uns sein, wenn wir meinen, der Sterbende könne doch einen leichteren Weg gehen, er müsse 'doch nur loslassen'. Wir müssen immer wieder bereit sein, die Art und Weise, die der Sterbende für sich wählt, als die für ihn richtige Art anzunehmen und innerlich bereitwillig mitgehen, auch wenn sie unseren eigenen Vorstellungen widerspricht.

Es ist sein Sterben. Und wir wissen nicht, wie wir selber diesen Weg gehen werden.

### Die letzte Lebenszeit

In dieser Zeit hat der sterbende Mensch immer weniger körperliche Energie. Er zieht sich mehr und mehr von der Außenwelt zurück, schläft oder ruht viel. Er hat vielleicht kein Interesse mehr an der Zeitung oder dem Fernsehen oder auch an Menschen. Er möchte nicht mehr, dass Nachbarn oder Bekannte kommen. Er möchte vielleicht nur noch wenige, ihm vertraute Menschen um sich haben, manchmal auch ganz alleine sein.

Es ist eine Zeit, in der er sich von allem, was außen geschieht, zurückzieht und sich nach innen wendet.

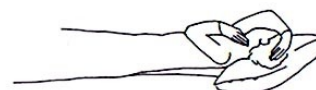
4

In Träumen, im Halbschlaf oder auch im monologischen Gespräch hält er Rückblick auf sein Leben, zieht gleichsam Bilanz. Einige machen diesen Rückblick in der Stille, ganz für sich allein – anderen wiederum hilft die stille Anteilnahme einer anderen Person. Er möchte dann in uns den Raum finden, sich selbst, seinem Leben, seinen Erinnerungen zu begegnen. Es mag ein Raum der teilnehmenden Stille sein, der es ihm ermöglicht, Erinnerungen in sich aufsteigen zu lassen. Es kann dann geschehen, dass für den sterbenden Menschen Ordnungen, Zusammenhänge und Sinnhaftigkeit erkennbar werden, dass Ereignisse sich zueinanderfügen und alte Schulden in einem anderen Sinnzusammenhang angenommen werden können.

Der Sterbende schläft normalerweise mehr, als dass er wach ist. Es scheint so, also ob er nur schläft, aber häufig verarbeitet er in dieser Zeit viel, für uns nur ist es unerkennbar.

Mit der Hinwendung nach innen hat der Sterbende weniger das Bedürfnis zu sprechen. Worte verlieren ihre Wichtigkeit. Still sein wird wichtiger. Zeitlosigkeit entsteht.

Wenn wir uns als Begleiter auf das schweigende Zusammensein einlassen können, so können wir die heilende Kraft der Stille erfahren und auch wir werden aus der Zeit unseres Alltags herausgehoben, dürfen teilhaben an einer Art Zeitlosigkeit, in der wir einen Hauch von Ewigkeit erfahren.



5

Oftmals ist die Unsicherheit der Zeit gegenüber belastend. Für den Sterbenden entstehen Fragen, z. B.: Wieviel Zeit bleibt mir noch? Wird es noch lange gehen? Muss ich noch lange leiden?

Für Sie, als Angehörige, mag es bedeuten: Wie lange kann ich die Belastung noch tragen? Wie lange halte ich noch durch? Oder auch: Wann wird der geliebte Mensch endlich von seinem Leiden und seinen Schmerzen erlöst? Gedanken, die uns vielleicht erschrecken, aber sehr verständlich und normal sind. Wichtig ist, dass Sie als Begleiterin oder Begleiter auch für sich sorgen, also auch Zeit für sich alleine oder mit Freunden haben, um wieder Kraft für die Begleitung zu bekommen.

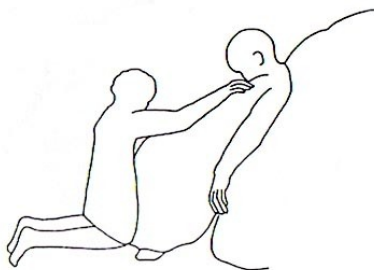


Wenn wir mit unseren Gedanken zu sehr in die Zukunft gehen – wie lange wir das noch mittragen können – so belastet uns dies mehr, als wenn wir uns vergegenwärtigen, dass wir für den jetzigen Moment die Kraft bekommen. Der jeweilige Moment ist leichter zu ertragen als die gedachte Zukunft.

6

### Berührung

Manchmal möchte der sterbende Mensch die sanfte Berührung Ihrer Hand spüren, da möchte er gehalten werden und die körperliche Nähe eines anderen Menschen wahrnehmen. Dann, zu anderen Zeiten, ist vielleicht die Berührung störend. Versuchen Sie zu erspüren, was der andere möchte. Vielleicht können Sie ihn auch fragen. Missverstehen Sie die Ablehnung oder Distanz nicht als ein Zeichen mangelnder Liebe. Der sterbende Mensch ist häufig ganz mit sich und seinem Leben beschäftigt.



8

Wenn wir jemanden in der Zeit des Sterbens begleiten, kommen wir oft an unsere eigenen Grenzen der Belastbarkeit. Auch wenn Sie spüren, dass Sie mehr Kraft haben als Sie sich je vorgestellt haben, ist die Zeit auch für Sie schwer. Zum einen sind da die praktischen Fragen, der Pflege, der Organisation – zum anderen die Ungewissheit, wie es weitergehen wird, die Ungewissheit, ob die eigene Kraft reicht, und die Angst vor dem Moment des Todes.

Außerdem wühlt das Sterben ja auch in uns vielfältige Gefühle der Trauer, der Angst, der Zweifel, der Wut und der Ohnmacht auf. Oft gerät der Boden, der uns sonst getragen hat, ins Schwanken. Wir leben in einer ganz anderen Welt.

Auch wir als begleitende Angehörige brauchen Hilfe und Unterstützung. Das kann einmal die ganz praktische Hilfe beim Einkaufen, Kochen usw. sein oder dass jemand einige Zeit bei dem Sterbenden ist, damit wir selbst uns wieder erholen können. Manchmal brauchen wir auch das Gespräch mit einem anderen Menschen, ein Gespräch, in dem wir über unsere Sorgen und Ängste sprechen können. Scheuen Sie sich nicht, andere um Hilfe zu fragen. Vielleicht meinen Sie, alles allein schaffen zu müssen. Aber oftmals können wir dem Sterbenden wieder ein hilfreicherer Begleiter sein, wenn wir auch für uns wieder aufladen können. Fragen Sie Freunde oder Nachbarn so, dass sie guten Gewissens Ja oder Nein sagen können. Wenn wir anderen das Gefühl geben, dass sie gebraucht werden, helfen sie häufig gerne. Rufen Sie den Hospizdienst an und bitten um Unterstützung: Dessen freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben Zeit für Gespräche oder auch praktische Hilfe. Oder Sie suchen das seelsorgliche Gespräch mit Ihrer Pfarrerin bzw. Ihrem Pfarrer: Es kann für Sie sehr hilfreich, entlastend und tröstlich sein.

7

### Essen und Trinken

Durchs Essen führen wir unserem Körper Energie zu. Wir essen, um zu leben. Wenn der Körper zu sterben beginnt, dann ist es ganz natürlich, dass er nichts mehr essen möchte. Die Essgewohnheiten verändern sich langsam. Nichts schmeckt mehr. Der Appetit kommt und geht. Flüssiges wird fester Nahrung vorgezogen. Fleisch wird zuerst weggelassen, dann auch Gemüse und andere schwer verdauliche Speisen, bis auch weichere Nahrungsmittel nicht mehr gegessen werden. Der Sterbende möchte einfach nichts mehr essen. Für Sie als Angehörige ist es schwer, diesen Wunsch zu respektieren. Der Gedanke: 'Ich kann doch meine Mutter, meinen Mann... nicht verhungern lassen', belastet viele. Es konfrontiert Sie mit Ihrer Hilfslosigkeit und dem bevorstehenden Tod: 'Er stirbt doch, wenn er nichts mehr isst', oder dann geht es ja noch schneller, sie soll doch kämpfen'.

Aber in dieser Lebenszeit ist es völlig natürlich, nichts mehr zu essen. Körperliche Energie, wie wir sie durch Nahrung bekommen, wird nicht mehr gebraucht, sondern eine andere Art von Energie. Wir als Angehörige müssen versuchen, den Sterbenden loszulassen, denn sonst bereiten wir ihm durch unser Festhalten unnötiges Leid.

Zu bestimmten Zeiten mag der Sterbende nicht mehr essen, hat großes Verlangen zu trinken. Wenn er nicht mehr mit Hilfe einer Schnabeltasse trinken kann, können Sie ihm mit einem Teelöffel kleine Mengen von Flüssigkeit in den Mund geben. Achten Sie darauf, dass das Getränk nicht zu kalt oder zu heiß ist.

Kann der Sterbende keine Flüssigkeit mehr hinunterschlucken, ist es für ihn hilfreich und angenehm, wenn wir ihm den Mund immer wieder befeuchten, z. B. durch Eiswürfel aus Tee oder durch einen feuchten Waschlappen, an dem er saugen kann.

9



### Fehlende Orientierung

Der sterbende Mensch schläft immer mehr. Manchmal kann er nur mühsam aus dem Schlaf aufgeweckt werden. Er hat bildlich gesprochen schon einen Fuß in der anderen Welt, am anderen Lebensufer. Er verliert jedes Zeitgefühl, erkennt anwesende Personen möglicherweise nicht mehr, was für diese sehr schmerzhaft ist. Es ist wichtig, dass wir uns bewusst machen, dass dies kein Zeichen von Ablehnung ist, sondern der andere den Bezug zu unserer Realität verliert. Es kann auch sein, dass er zu Gott oder über Ereignisse und Menschen spricht, die für Sie unbekannt sind. Er sieht und spricht vielleicht auch zu Menschen, die schon verstorben sind, fühlt sich von diesen abgeholt. Es ist wichtig, dass wir nicht versuchen, ihm *seine* Realität auszurede[n] oder als Halluzination abtun, sondern versuchen, an seiner Welt Anteil zu nehmen, indem wir ihm zuhören und so versuchen, etwas von seiner Welt zu erfahren. Dies kann unsere eigene Realität erweitern.

### Unruhe

Der sterbende Mensch ist zu manchen Zeiten unruhig. Es kann sein, dass er an den Leinentüchern zupft, ziellose Arm- oder Beinbewegungen macht oder die Finger ohne einen ersichtlichen Grund schüttelt. Zeichen, dass er den Bezug zu dieser Erdenwelt verliert. Wenn wir ruhig an seinem Bett sitzen und ihm vermitteln, dass er nicht allein gelassen ist, kann er oft ruhiger werden. Einen oder mehrere Tage vor dem Tod gibt es manchmal ein *letztes Aufblühen* aller Kraft im sterbenden Menschen. Er ist ganz wach und klar, nimmt Anteil am Leben, äußert vielleicht den Wunsch nach bestimmten Speisen oder hat das Bedürfnis, sich noch einmal aufzusetzen oder sich hinzustellen.

10

- Häufig verändert sich der Atem: Er kann schneller werden (bis zu 40 Atemzüge in der Minute) oder viel langsamer, mit langen Pausen zwischen den Atemzügen, in denen wir immer wieder denken, dass dies der letzte Atemzug ist. Beim Ausatmen kann ein Pusten entstehen. Der Atem kann ganz unregelmäßig werden. Oder im Rachen kann ein Rasseln oder ein Gurgeln durch Schleimabsonderungen, die der sterbende Mensch nicht mehr abhusten kann, entstehen. Für Sie kann es ein sehr beunruhigendes Geräusch sein, weil Sie den Eindruck bekommen, der Sterbende drohe jeden Moment zu ersticken. All diese Veränderungen des Atems kommen und gehen. Ein Mensch kann tagelang so atmen, dass Sie meinen, jeder Atemzug wäre der letzte. Häufig kann es für den Sterbenden eine Erleichterung sein, wenn wir seinen Kopf und Oberkörper höher lagern.
- Für uns als Begleiterinnen und Begleiter kann es schmerzhaft und beunruhigend sein, den unregelmäßigen Atem mitanzuhören. Wichtig ist, dass wir selber tief und regelmäßig durchatmen und hin und wieder das Zimmer verlassen, um wieder Kraft zu sammeln. Vielleicht kann uns der Vergleich mit den Schmerzen der Wehen, die Frauen bei der Geburt erleben, helfen. Wehen, zu einer anderen Geburt.
- Von dem Sterbenden kann ein besonderer Geruch ausgehen. Bei Krebspatienten kann dies manchmal schon lange vor dem Tod sein. Räucherstäbchen oder Duftlampen helfen, dass der Geruch nicht mehr so aufdringlich ist.

12

### Körperliche Veränderungen

Es ist heute möglich geworden, nahezu allen Menschen für die letzte Phase ihres Lebens Schmerzlinderung zuzusichern. Die Schmerzbehandlung mit Morphin ermöglicht in einer Vielzahl gerade für den an Krebs erkrankten Menschen Schmerzfürfreiheit, bei gleichzeitig erhaltendem Bewusstsein. Im hinteren Teil der Broschüre finden Sie Adressen, bei denen Sie sich Informationsmaterial über die Schmerztherapie zuschicken lassen können.

Sowohl vom medizinischen Gesichtspunkt wie auch zur Erhaltung von Wohlbefinden und Würde des Kranken ist es wichtig, dass die Haut gut gepflegt wird, als auch eine gute Lagerung, die alle paar Stunden verändert wird. Fragen Sie die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Diakonie- und Sozialstationen oder Pflegedienste.

Folgende körperlichen Veränderungen zeigen, dass der Körper seine Kraft verliert.

- Der Blutdruck sinkt.
- Der Puls verändert sich.
- Die Körpertemperatur verändert sich: Arme und Beine können durch die geringere Durchblutung kälter werden. Versuchen Sie durch Socken und Bettflasche den Körper warm zu halten. Zu anderen Zeiten schwitzt der Sterbende übermäßig, dann sind dünne Decken oder nur ein Leinentuch angenehmer.
- Der sterbende Mensch braucht häufig in den letzten Tagen weniger Schmerzmittel.

11

### Koma

Manche Menschen fallen in den letzten Tagen in ein Koma. Aus vielen Befragungen von Menschen, die klinisch tot waren und wieder belebt wurden, wissen wir, dass der Mensch, auch wenn er von uns aus gesehen nicht bei Bewusstsein ist, alles hört. Der Hörsinn ist der letzte Sinn, der schwindet. Reden Sie also in seiner Gegenwart, wie Sie mit ihm reden würden, wenn er bei Bewusstsein wäre. Auch wenn der andere sich im tiefen Koma befindet, hört er alles, was Sie sagen. Wenn Sie dem anderen noch etwas Wichtiges mitteilen möchten, sagen Sie es ihm ruhig. Es ist keinesfalls zu spät z. B. zu sagen: 'Es tut mir leid' oder 'Ich liebe dich' oder was immer Sie ihm sagen möchten.

Wir können ihm auch durch den Atem im Koma begleiten, indem wir unseren Atem dem seinen anpassen. Dadurch kann eine tiefe Verbundenheit entstehen. Wichtig ist, dass wir selber innerlich ganz ruhig sind und bei dem anderen nicht eine bestimmte Veränderung bewirken wollen, von der wir meinen, dass sie gut und richtig für ihn wäre, sondern ihn einfach nur durch das gemeinsame Atmen begleiten.



13



#### Mögliche Anzeichen des nahen Todes

- Die Augen sind offen oder halb offen, aber sehen nicht wirklich. Es ist vielmehr so, als ob sie in die Ferne schauen.
- Der Mund ist offen.
- Die Körperunterseite, die Füße, Knie und Hände verfärben sich dunkler.
- Der Puls wird noch schwächer.
- Die Pupillen reagieren immer weniger auf Lichteinwirkung.
- Der Sterbende wird teilnahmsloser und gibt keine Reaktionen mehr auf seine Umwelt.

Der Tod tritt ein, wenn der Herzschlag und der Atem aufhören. Was manchmal wie der allerletzte Atem zu sein scheint, wird noch von ein oder zwei langen Atemzügen vollendet.

14

#### Unmittelbar nach dem Tod

Werden Sie nicht gleich aktiv. Lassen Sie die Stille und Besonderheit dieses Augenblicks auf sich wirken. Vielleicht mögen Sie beten, vielleicht das 'Vater unser' oder einen Psalm, z. B. den Psalm 23 oder einige Stellen aus dem Johannes-Evangelium lesen. Beten sie aus dem Herzen. Danken Sie Gott für die Begegnung mit diesem Menschen und dass dieser Mensch, den Sie lieben, nun frei ist, erlöst von seinem Leiden. Vergeben Sie, oder bitten Sie um Vergebung. Lassen Sie Ihre Gefühle zu.



Lassen Sie sich Zeit.

Vielleicht ist es Ihnen auch unheimlich, alleine mit dem verstorbenen Körper zu sein. Haben Sie keine Scheu, jemanden um Hilfe anzurufen – einer Ihrer Freundinnen oder Freunde oder jemanden, der schon Erfahrung mit dem Sterben und dem Tod hat, vielleicht Ihre Pfarrerin oder Ihren Pfarrer. Diese/r wird den verstorbenen Menschen auch gerne aussegnen.

16

Ob ein Mensch sein Sterben akzeptiert hat oder nicht: Oft gibt es vor dem Tod einen Zeitpunkt, in dem er Frieden findet. Bei manchen ist diese stille Zufriedenheit schon lange vorher zu spüren. Bei anderen tritt diese Wandlung erst in den letzten Augenblicken, ganz kurz vor dem Verlassen des Körpers ein. Eine Wandlung, die wir nicht erklären oder verstehen, sondern nur erahnen und auf dem Gesicht des Verstorbenen wahrnehmen können. Eine Wandlung, die den Betroffenen über alle Ängste und Verzweiflung, die bis zu diesem Zeitpunkt bestanden, hinüberhebt. Da hatte er gerade noch schwere Kämpfe zu durchstehen, das Loslassen wurde unsagbar schwer, und nun liegt ein zufriedener Ausdruck auf dem Gesicht. Manchmal ist er schon mit dem Eintritt des Todes zu sehen, manchmal breitet sich dieser Ausdruck von Gelöstheit erst nachträglich über die Züge des Toten.

Manche Angehörige haben quälende Schuldgefühle, wenn Sie im Augenblick des Todes nicht bei dem Sterbenden waren, weil sie vielleicht telefonieren waren, sich etwas zum Essen holten oder vorher abreisen mussten. Sie haben dann das Gefühl: 'Jetzt habe ich den anderen im Stich gelassen, gerade im wichtigsten Moment habe ich ihn allein gelassen! Warum bin ich nicht doch noch geblieben? Warum habe ich es denn nicht gespürt?' Die Erfahrung zeigt, dass der Sterbende häufig geht, wenn er alleine ist. Vielleicht ist es so für den Sterbenden leichter, sich von dieser Welt und den geliebten Menschen zu lösen? Und: 'Der Moment des Sterbens gehört dem Sterbenden, es ist *sein* Moment des Überganges.' Manchmal wird es uns geschenkt, dabei zu sein und dadurch etwas von dieser *anderen Welt* zu erahnen.

15

Verständigen Sie dann den Arzt, damit er einen Totenschein ausstellen kann. Wenn es mitten in der Nacht ist, können Sie ruhig bis zum nächsten Morgen warten.

Manche Menschen haben Angst, den toten Körper zu berühren. Sie haben Angst vor dem sogenannten Leichengift. Dies gibt es jedoch nicht. Einige Stunden nach dem Tod entstehen basische Stoffe im toten Körper. Der Kontakt mit diesen Stoffen oder die eventuelle Aufnahme in den eigenen Körper, z. B. bei eigenen Verletzungen, ist ungefährlich.

In der ersten Stunde, vor dem Einsetzen der Leichenstarre, ist es leichter, den Verstorbenen zurechtzumachen. Behandeln Sie den Verstorbenen mit Achtung und Respekt. Einige Hilfen:

- Legen Sie den Verstorbenen flach hin.
- Schließen sie behutsam die Augenlider, legen Sie eventuell ein feuchtes Wattebäuschchen für ca. eine Stunde auf die Augenlider.
- Tun Sie vorsichtig die Zahnprothesen wieder in den Mund. Wenn Sie das Gefühl haben, dass es zu gewaltsam ist, die Zahnprothesen einzusetzen, können Sie es auch lassen.
- Damit der Mund geschlossen bleibt, können Sie ein kleines Handtuch rollen und unter das Kinn legen.

17

Manchmal entleert der Verstorbene noch einmal willenlos die Blase oder den Darm. Es ist eine reine Körperfunktion und hat mit dem Menschen nichts mehr zu tun.

Vielleicht haben sie den Wunsch, den Körper des geliebten Menschen zu waschen und sich so zum letzten Mal von ihm zu verabschieden.

Es ist nicht notwendig, den Verstorbenen für die Beerdigung extra anzuziehen, aber vielleicht ist es Ihnen ein Bedürfnis. Denken Sie bei der Wahl des Kleidungsstückes an eines, das der Verstorbene gerne getragen hat und das zu ihm passt, oder wie er sich gerne sehen würde.



Richten Sie das Zimmer, indem Sie die Arzneien und Pflegehilfsmittel entfernen.

Zünden Sie Kerzen an. Legen Sie, wenn Sie mögen, frische Blumen auf den Leichnam. Ihr Blühen und Verwelken sind ein Symbol für die Vergänglichkeit der äußeren Erscheinungen.

18

#### Schmerzbrochüren:

Klaschik, D. u. Nauck, F.: Medikamentöse Schmerzbehandlung bei Tumorpatienten  
Ein Leitfaden für Patienten und Angehörige  
Malteser-Krankenhaus, Von-Hompesch-Straße 1, 53123 Bonn

»Schmerzen bei Krebs – So können Sie damit umgehen«  
Deutsche Krebsgesellschaft e.V., Straße des 17. Juni 106-108,  
10623 Berlin, Telefon 030/32 29 32 90

»Krebsschmerz – Was tun?« KrebsSchmerzInformationsdienst,  
Deutsches Krebsforschungszentrum, Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg,  
Telefon 0 62 21/41 01 21

#### Selbsthilfegruppen:

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung  
von Selbsthilfegruppen, Wilmsdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Telefon 030/31 01 89 60,  
Fax 030/31 01 89 70, [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

#### Verwendete Literatur:

Karnes, B.: *Gone from my sight. The dying Experience*  
Karnes, P.O.Box 335, Stilwell, Kansas 66085 USA

Tausch, D.: *Sterbenden nahe sein*. Herder, Freiburg, überarbeitete Neuauflage 2004

#### Weitere Literatur:

Tausch-Flammer, D. u. Bickel L.: »Jeder Tag ist kostbar. Endlichkeit erfahren – intensiver leben«. Herder, Freiburg 2006

Tausch-Flammer, D. u. Bickel L.: »In meinem Herzen die Trauer. Texte für schwere Stunden«. Herder, Freiburg 2001

Tausch-Flammer, D. u. Bickel L.: »Die Zeit der Trauer – Eine Hilfe für Trauernde und Begleitende«. DW EKD und Krebsverb. B-W. Bestelladresse siehe Innenseite Einband

Tausch-Flammer, D. u. Bickel L.: »Wenn ein Mensch gestorben ist. Würdiger Umgang mit dem Toten«. Herder, Freiburg 2000

Tausch-Flammer, D. u. Bickel L.: »Wenn Kinder nach dem Sterben fragen«. Herder, Freiburg 2007

Kübler-Ross, E.: »Was können wir noch tun? Antworten und Fragen nach Sterben und Tod«. Kreuz, Stuttgart 1974

Fleer, Susanne: »Abschied vom Leben«. Matthias Filmverleih, Stuttgart

20

Lassen Sie sich Zeit Abschied zu nehmen. Setzen Sie sich an das Bett und versuchen Sie, innerlich zur Ruhe zu kommen. Wenn Sie das Gesicht des Verstorbenen betrachten, können Sie vielleicht sehen, wie alle Anspannung gewichen ist und Frieden ausstrahlt. Wenn Sie das Bedürfnis haben, sprechen Sie mit dem Verstorbenen, begleiten Sie ihn mit ihren Gedanken auf seinem für uns unsichtbaren Weg. Lassen Sie Erinnerungen an gemeinsame Begegnungen auftauchen. Wachen Sie bei dem verlassenen Körper.

Sie können ohne Schwierigkeiten den Verstorbenen für 24 Stunden in der Wohnung behalten, um Zeit zu haben, Abschied zu nehmen oder damit entferntere Freunde sich auch noch verabschieden können. Manchmal ist es für Freunde, die weit weg wohnen und nicht kommen können, sich also nicht vom Körper verabschieden können, viel schwieriger zu begreifen, dass der geliebte Mensch tot ist. Es bleibt unwirklich. Für sie kann es hilfreich sein, wenn wir den Leichnam fotografieren. Sie können dann etwas von dem Frieden erahnen und verstehen, dass der andere wirklich tot ist.

Mit Hilfe des städtischen Friedhofsamtes ist es auch möglich, den Leichnam länger in der Wohnung zu behalten, um mehr Zeit für das Abschiednehmen zu haben.

Verständigen Sie ein Bestattungsunternehmen, z. B. das städtische Bestattungsamt, wenn es dies in Ihrer Stadt gibt. Alle Institute helfen Ihnen bei der Organisation der Bestattung, der Anzeigen und der weiteren Formalitäten.

## Das Diakonische Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland

Mit dem Diakonischen Werk haben sich die 22 evangelischen Landes- und neun Freikirchen sowie rund 80 Fachverbände einen gemeinsamen Dachverband ihrer Einrichtungen und Werke der Sozial- und Aufbauhilfe im In- und Ausland gegeben. Es vertritt rund 27.500 Einrichtungen, darunter mehr als 250 Krankenhäuser, mit insgesamt rund 435.000 hauptamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Damit zählt es zu den größten Arbeitgebern in Deutschland und ist eine der maßgeblichen Gestaltungskräfte des sozialen Bereiches.

## Der Krebsverband Baden-Württemberg e.V. Helfen, informieren und unterstützen

Der Krebsverband Baden-Württemberg ist ein Landesverband der Deutschen Krebsgesellschaft.

In 80 Jahren aktiver Arbeit haben wir schon viel zur Vermeidung und zum Umgang mit Krebs erreicht. Spürbar ist, dass seriöse Information, unsere Hilfe und Unterstützung wichtiger werden denn je. Übrigens: Der Krebsverband arbeitet überwiegend ehrenamtlich.

Daraus haben sich eine Vielzahl von Angeboten entwickelt – fragen Sie uns und nehmen Sie uns beim Wort – wir sind gerne für Sie da!

- Information und Beratung von Patienten, Angehörigen und Interessierten
- Förderung der Selbsthilfe nach Krebserkrankungen
- Finanzielle Unterstützung in Einzelfällen
- Vernetzung der Tumorzentren und Onkologischen Einrichtungen und Selbsthilfegruppen
- Zahlreiche Projekte zur Prävention und Früherkennung von Krebs
- Unterstützung patientenorientierter Forschung und Initiierung von Modellprojekten
- Aufbau von Strukturen zur Versorgung schwerkranker Patienten
- Gesundheitspolitisch Meinungsbildung Zusammenarbeit mit den Ministerien



## Anhang: Anlage16: Flyer Palliativmedizinische Betreuung „Brückenbetreuung“

**Rufbereitschaft**  
Der Brückenarzt sowie die Brückenschwestern und Brückenpfleger sind für unsere Patienten immer über einen 24-Stunden-Bereitschaftsdienst telefonisch erreichbar. Hausbesuche können im Notfall zu jeder Tages- und Nachtzeit erfolgen.

**Telefon: 0371 - 832 80 80.**

Für ausführliche Informationen, Beratungen oder Auskünfte sowie für die Antragstellung auf Brückenbetreuung sind wir für Sie jederzeit erreichbar:

**Brückenteam  
Palliativprojekt Chemnitz**  
Frau Antje Fiedler, Koordinatorin (Palliativ-Case-Manager)

**Telefon: 0371 - 832 80 80**  
Telefax: 0371 - 832 93 78  
E-Mail: brueckenteam@drk-chemnitz.de

**Palliativmedizinische Betreuung**  
„Brückenbetreuung“  
für die Region Chemnitz/ Chemnitz Land und den ehemaligen Landkreis Stollberg

**Die Brückenbetreuung umfasst u. a.:**

- Beratung
- Schmerztherapie, Symptomkontrolle und Krisenintervention
- Besprechung und Organisation von Unterstützungsmöglichkeiten im häuslichen Umfeld
- Unterstützung der Selbstständigkeit
- Psychosoziale Betreuung des Patienten und seiner Angehörigen
- Koordination der Betreuung aller den Patienten versorgenden Beteiligten
- Unterstützung und Schulung der Angehörigen für Pflegemaßnahmen
- Unterstützung und Beratung der vor Ort tätigen Pflegedienste

**Unser Brückenteam steht Ihnen gemeinsam mit unseren Kooperationspartnern mit Rat und Tat zur Seite**

- Alle ambulanten – einschließlich der Pflegedienste vor Ort am Patienten – und stationären Einrichtungen im Versorgungsgebiet, insbesondere:
- Ambulantes und stationäres Schmerz- und Palliativzentrum am DRK-Krankenhaus Chemnitz-Rabenstein mit Palliativstation
- Hospizdienste der Region
- Medicus-Apotheke Chemnitz
- Sanitätshäuser

**SHMERZ  
PALLIATIV**

**MVZ - Spezielle Schmerztherapie und Palliativmedizin**  
Unnitzstraße 21 c, 09117 Chemnitz

Bei Bedarf kann eine stationäre Einweisung auf die Palliativstation am DRK-Krankenhaus Chemnitz-Rabenstein erfolgen. Ebenso besteht die Möglichkeit der Weiterbetreuung im stationären Hospiz Chemnitz.

**Organisation der Brückenbetreuung**  
Jeder Patient mit einer unheilbaren fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung und Schmerzen, Luftnot, ausgeprägter Angst und Unruhe oder anderen schwerwiegenden Symptomen hat das Recht auf eine spezialisierte ambulante palliative Versorgung.

Die Anmeldung zur Brückenbetreuung kann über eine Verordnung des Hausarztes, eines anderen niedergelassenen Arztes oder des entlassenden Krankenhausarztes erfolgen. Sind diese nicht erreichbar, können sich auch Patient oder Angehörige, ambulante Hospizdienste oder Pflegedienste unter der Brücken-Telefonnummer melden. Die Verordnung kann dann nachgereicht werden.

Als Koordinatorin organisiert Frau Antje Fiedler die Zusammenarbeit der verschiedenen an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen entsprechend den Bedürfnissen jedes einzelnen Betroffenen und seiner Angehörigen. Nach Anmeldung des Patienten erfolgt kurzfristig ein Hausbesuch zur Beratung, Abklärung der häuslichen Situation, Beurteilung des notwendigen Betreuungsumfanges und Therapieoptimierung.

Die an der Brückenbetreuung teilnehmenden Ärzte unter Leitung der verantwortlichen Brückenärztin Frau Dr. med. Neve sowie die Krankenschwestern und -pfleger sind für die spezialisierte palliative Versorgung Schwerstkranker ausgebildet und verfügen über eine mehrjährige Berufserfahrung in diesem Bereich. Für die psychologische Betreuung engagieren sich Frau Dipl.-Psych. Müller und Herr Dr. Ries sowie für die Seelsorge Pfarrer Andreas Dohrn.

**Was bedeutet „Palliativmedizin“?**  
„Palliativ“ leitet sich vom lateinischen Wort „pallium“ = „Mantel“ ab. Es bedeutet soviel wie „den Mantel um etwas legen“, „behüten“, „beschützen“. Das Ziel der Palliativmedizin ist nicht die Heilung, sondern die Besserung oder Erhaltung der Lebensqualität.

**Was bedeutet „Brückenbetreuung“?**  
Wir verstehen uns als Brücke, als Bindeglied zwischen dem Patienten, seinen Angehörigen, dem Hausarzt, anderen betreuenden Ärzten, dem Pflegedienst, dem ambulanten Hospizdienst und anderen Helfern.

**Ziel der Brückenbetreuung**  
Die Brückenbetreuung ist ein Angebot für unheilbar kranke Patienten in einem fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung und deren Angehörige.

Die meisten Menschen, die unter einer solch schweren Krankheit leiden, möchten ihre letzten Lebenswochen, -tage, -stunden zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung und im Kreis ihrer Familie und Freunde verbringen. Doch viele haben Angst vor Schmerzen, Luftnot oder anderen schweren Symptomen und fürchten, zu Hause nicht ausreichend versorgt werden zu können. Die optimale Behandlung solcher Symptome und die bestmögliche Lebensqualität für Patient und Angehörige, auch am Lebensende, sind das Ziel unserer palliativmedizinischen Betreuung.

Durch schnelle und kompetente Beratung, Koordination verschiedener Hilfsangebote und, wenn notwendig, häusliche Mitbetreuung möchten wir unnötige Krankenhausaufenthalte verhindern und jedem Patienten Sicherheit und Geborgenheit in seinem gewohnten Umfeld vermitteln. Wir arbeiten dabei eng mit Hausärzten, Onkologen, Urologen, Gynäkologen, anderen Fachärzten, ambulanten Pflegediensten, dem ambulanten Hospizdienst, Physiotherapeuten, Sanitätshäusern, Apotheken, Psychologen und Seelsorgern zusammen.



## Anhang: Anlage 17: Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung

### Medizinisches Versorgungszentrum Spezielle Schmerztherapie und Palliativmedizin GmbH



MVZ Spezielle Schmerztherapie und Palliativmedizin GmbH  
Unritzstraße 21 c, 09117 Chemnitz; Tel.: 0371/832-8080

**Geschäftsführer:**  
Dr. med. Uwe Richter  
FA für Anästhesiologie  
Dr. med. Margret Wolfram  
FA für Anästhesiologie

Hinweise zum Ausstellen der

### Verordnung spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) Formblatt 63

(Vordruck bei Leitverlag GmbH, Halsbrücker Straße 31b, 09599 Freiberg, Tel. 03731/3030 anzu-  
fordern)

#### Zeitraum:

- keine zeitliche Begrenzung vorgeschrieben
- eigene Schätzung
- Folgeverordnung kann bei Progression ausgestellt werden
- bitte kurzfristige Meldung bei Palliativteam  
telefonisch: **0371 832 8080**  
Fax: **0371 832 9378**  
e-mail: **brueckenteam@drk-chemnitz.de**

#### Diagnosen:

- ordnungsrelevante Diagnosen, d.h. die Erkrankung, die lebensbegrenzend ist, meist Tumorerkrankung, einschließlich der Metastasen  
evtl. andere therapierelevante Begleiterkrankungen

#### Komplexes Symptomgeschehen:

(Zutreffendes ankreuzen und möglichst konkret beschreiben, Beispiele s.u.)

- Ausgeprägte Schmerzsymptomatik  
Schmerzen unter der laufenden Therapie nicht einstellbar  
Ruheschmerzen  
Durchbruchsschmerzen  
schwer behandelbare Schmerzen, z.B. neuropathische Schmerzen  
häufig wechselnde Schmerzintensität
- Ausgeprägte urogenitale Symptomatik  
Fistelbildung mit Harn-, Stuhlinkontinenz  
Blutungen im Bereich der ableitenden Harnwege  
rezidivierender Harnverhalt  
dialysepflichtige Niereninsuffizienz und Ablehnung bzw. Unverträglichkeit weiterer Dialyse
- Ausgeprägte respiratorische/kardiale Symptomatik  
schwer beherrschbare Luftnot z.B. bei Ergüssen, tumorbedingter Obstruktion, Lungenme-  
tastasen  
ausgeprägter Husten, Reizhusten  
therapierefraktäre Angina pectoris ohne kausale Behandlungsmöglichkeit

...2

- Ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik  
therapierefraktäre Übelkeit, rezidivierendes Erbrechen  
Unfähigkeit zur Nahrungs- und Medikamentenaufnahme  
Hämatemesis, Miserere  
Meläna, Hämatochezie  
massiver Ascites  
Subileus, Ileus  
ausgeprägter Singultus, Dysphagie
- Ausgeprägte exulzierende Wunden/Tumore  
unangenehmer Geruch  
ausgeprägte Sekretion, Blutung  
entstellende Wirkung
- Ausgeprägte neurologische/psychiatrische/psychische Symptomatik  
rezidivierende Krampfanfälle  
Hirndrucksymptomatik  
progrediente sensorische Störungen, Lähmungen  
Unruhe, Angst, Panikattacken, delirante Zustände, Schlaflosigkeit, depressive Zustände
- Sonstiges komplexes symptomgeschehen  
therapierefraktärer Pruritus  
Anorexie, Fatigue-syndrom

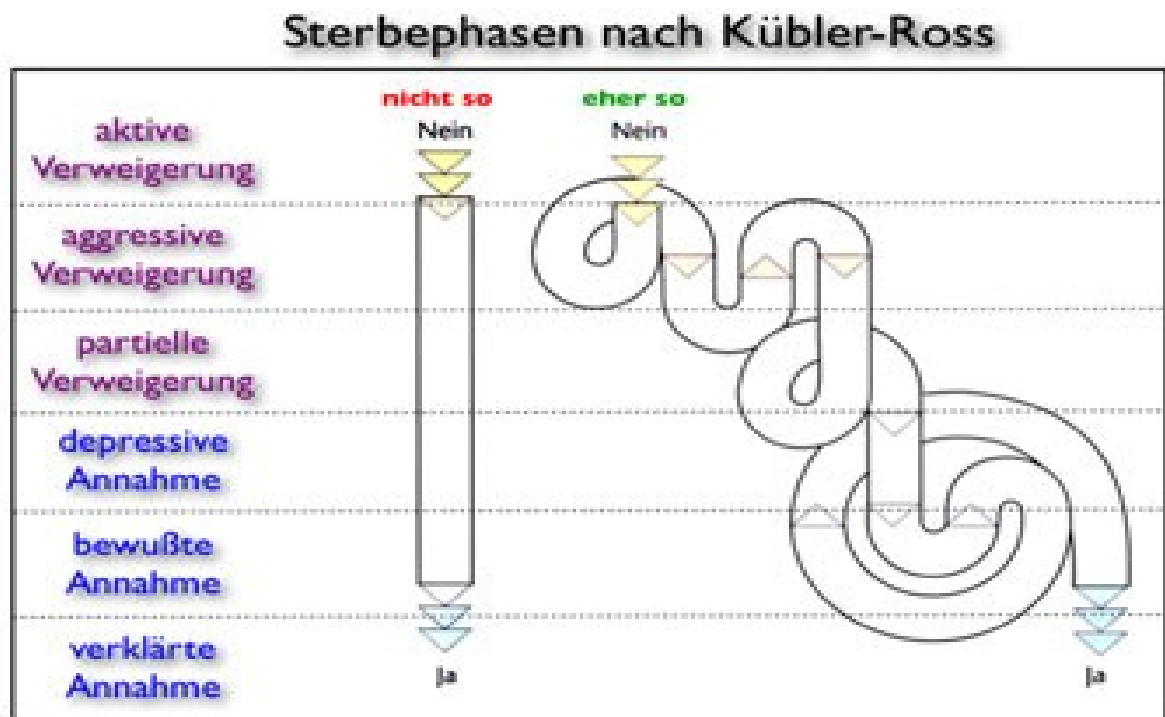
#### **Aktuelle Medikation**

bitte aktuelle Medikamente mit Regime

#### **Folgende Maßnahmen sind notwendig**

- Beratung  
erfolgt immer, wenn Palliativteam vor Ort  
z.B. zur Ernährung am Lebensende, Bedarfsmedikation, Unterstützungsmöglichkeiten am Lebensende
- Koordination  
Koordination der Betreuung in der Familie  
Einbeziehung eines ambulanten Hospizdienstes  
Empfehlung, einen frei wählbaren Pflegedienst mit einzubeziehen  
Vermittlung von Hilfsmitteln
- Additiv unterstützende Teilversorgung  
symptomkontrollierende Therapie  
24h-Rufbereitschaft  
Krisenintervention  
Hausbesuche  
Medikamentenanpassung und -kontrolle  
intensive Opioidtherapie, einschließlich Schmerzpumpen  
Steuerung der Ernährung bzw. Flüssigkeitsversorgung  
Behandlung von Blutungen  
Beratung, Anleitung zur Wundversorgung  
Ascitespunktionen  
psychische Unterstützung, Begleitung  
vorausschauende Planung für Notfälle
- Vollständige Versorgung  
nicht notwendig, da Pflegedienst frei wählbar, sehr gute Zusammenarbeit mit den verschiedensten Pflegediensten

## Anhang: Abbildung 2: Sterbephasen nach Kübler- Ross



## Anhang: Abbildung 2: Sterbephasen nach Kübler- Ross

[http://www.pflegewiki.de/wiki/Datei:Kuebler\\_ross\\_sterbephasen1.jpg](http://www.pflegewiki.de/wiki/Datei:Kuebler_ross_sterbephasen1.jpg)

## Anhang: Abbildung 3: Die vier Säulen der Hospizarbeit



## Abbildung 3: Die vier Säulen der Hospizarbeit

<http://www.hospiz-andernach-pellenz.de/portraet/portraet.htm> verfügbar am

12.11.2011



## Anhang: Tabelle 1: Zeitlicher Trend der Fallzahlen und standardisierte Mortalitätsraten

Becker, N./ Holzmeier, S.: Zeitlicher Trend der Fallzahlen und standardisierte Mortalitätsraten (Krebs/ Cancer) Abteilung Epidemiologie von Krebserkrankungen DKFZ Heidelberg  
<http://www.dkfz.de/de/krebsatlas/gesamt/anhang2.html>. am 16.11.2011 verfügbar

Durchschnittliche Fallzahlen und altersspez. Mortalitätsraten pro 100 000 nach Altersgruppen 2006-2008 (Krebs / Cancer) Average number of cases and age-specific mortality rates per 100 000 for agegroups 2006-2008 (Krebs / Cancer)												
Alters- gruppe / Agegroup	Westdeutschland / West Germany				Ostdeutschland / East Germany				Deutschland / Germany			
	Männer / Males		Frauen / Females		Männer / Males		Frauen / Females		Männer / Males		Frauen / Females	
	Fallzahl pro Jahr Cases per Year	Alterssp. Age-spec. Mort. Rate	Fallzahl pro Jahr Cases per Year	Alterssp. Age-spec. Mort. Rate	Fallzahl pro Jahr Cases per Year	Alterssp. Age-spec. Mort. Rate	Fallzahl pro Jahr Cases per Year	Alterssp. Age-spec. Mort. Rate	Fallzahl pro Jahr Cases per Year	Alterssp. Age-spec. Mort. Rate	Fallzahl pro Jahr Cases per Year	Alterssp. Age-spec. Mort. Rate
0 - <1	9	2.9	9	3.2	1	1.3	1	1.4	9	2.7	10	2.9
1 - 4	40	3.0	26	2.0	7	3.4	2	1.0	47	3.0	28	1.9
5 - 9	43	2.5	31	1.9	6	2.6	5	2.3	50	2.5	37	2.0
10 - 14	46	2.5	36	2.0	5	2.2	5	2.4	51	2.5	41	2.1
15 - 19	70	3.5	48	2.5	16	4.1	8	2.2	86	3.6	56	2.4
20 - 24	93	4.6	60	3.0	29	6.3	16	4.0	122	4.9	76	3.2
25 - 29	116	5.6	107	5.1	27	6.3	18	5.0	143	5.7	125	5.1
30 - 34	200	9.7	213	10.4	32	8.8	38	12.0	232	9.5	251	10.6
35 - 39	420	15.5	563	21.6	95	20.4	106	25.1	515	16.3	669	22.1
40 - 44	1054	34.0	1246	42.2	273	47.6	243	45.0	1327	36.1	1489	42.6
45 - 49	2287	81.9	2297	84.9	583	101.5	434	79.4	2870	85.3	2731	83.9
50 - 54	4047	172.0	3445	146.9	1096	205.3	676	130.0	5143	178.2	4121	143.8
55 - 59	6589	311.1	4940	229.7	1496	334.6	860	191.7	8085	315.2	5799	223.2
60 - 64	8965	505.4	6090	333.9	1941	544.1	1132	297.5	10905	511.9	7222	327.7
65 - 69	15439	737.2	9786	433.4	3709	794.3	2159	409.5	19148	747.6	11945	428.8
70 - 74	16070	1043.1	10711	591.9	4039	1191.6	2478	588.8	20108	1069.9	13189	591.3
75 - 79	16079	1528.7	12109	837.4	3646	1681.1	2803	845.7	19724	1554.7	14912	838.9
80 - 84	12418	2038.0	13919	1141.3	2265	2128.4	2880	1139.4	14684	2051.5	16799	1141.0
85 +	9275	2492.7	16581	1588.2	1593	2758.2	2903	1416.5	10868	2528.6	19484	1560.1

Nikolaus Becker Sabine Holzmeier Abteilung Epidemiologie von Krebserkrankungen DKFZ Heidelberg

## Anhang: Tabelle 2: Was brauchen Sterbende?

<http://www.altenpflegeschueler.de/sonstige/Hospiz.php> Was brauchen Sterbende?

Verfügbar am 16.11.2011

PHASE	KENNZEICHEN	VERHALTEN	HELFENDES BEGLEITEN
1	» Nichtwahrhabens-Wollen, Verweigerung "Nicht ich" Konfrontation mit der Wirklichkeit des unabwendbaren Todes	Wahrheit wird verdrängt, möglichen Bestätigungen wird ausgewichen Auffallende Aktivitäten, Arztwechsel	aufmerksames, einführendes Beobachten nicht mit "vernünftigen" Argumenten "unvernünftige" Reaktionen

		Rückzug und Isolation mit Suizidgefahr, wenn Wahrheit nicht mehr zu verleugnen ist	kommentieren zum Gespräch bereit sein, erkannte Wahrheit einfühlsam bestätigen
2	» Zorn — Auflehnung heftiger Widerspruch “warum ich?”	Aggressives Verhalten, bei alten Menschen oft nicht mehr so deutlich Nörgelnd und unzufrieden, beschimpfen Angehörige und/oder Pflegekräfte als Lügner	Anschuldigungen und Beschimpfungen nicht persönlich nehmen Einfühlsame Zuwendung Viel Geduld Kranken nicht für sein Verhalten verantwortlich machen Helfen Ängste und negative Gefühle zu äußern
3	» Verhandeln “Jetzt noch nicht” subjektive Besserung Optimismus und Selbstenttäuschung	sich abfinden mit der unabänderlichen Wirklichkeit Hoffnung auf eine günstigere Wende durch entsprechendes Verhalten	verstehen, aber Verhalten nicht unterstützen vorsichtige Realitätsarbeit, Hoffnung nicht nehmen aber auch keine falschen Hoffnungen machen
4	» Depression “Was bedeutet das für mich?” Endgültigkeit der Situation wird	Rückzug in die eigene Gedankenwelt	akzeptierende Haltung Trauer und Schmerz



	erkannt Verdrängen und Ausflüchte werden aufgegeben Abschiedsschmerz, Todesangst	Erinnern und bewusstes Abschiednehmen von Menschen und Situationen Erkennen von Schuld Realitätsarbeit Nachlassregelung	zulassen Wünsche nach Begegnungen mit Freunden und Verwandten erfüllen Auf Wunsch Seelsorger hinzuziehen Notar und Angehörige verständigen
5	» Zustimmung wenn es sein muss, ja große Müdigkeit und Erschöpfung, ruhige Gelassenheit	Loslösung von sozialen Bindungen Letzte Anweisungen zum Begräbnis Sehr sensibel für die Umwelt, auch wenn kaum Reaktionen wahrnehmbar sind	Gewissenhaftes umgehen mit den Verfügungen Mit ihm sein, Dasein, Einfühlungsvermögen aufzeigen Hautkontakt und körperliche Nähe spüren lassen, Hektik vermeiden

## **Literatur- und Quellenverzeichnis:**

Byock, I. (1997): Sterben: Wachsen im Umgang mit dem Tod. München: Droemersch Verlagsanstalt Th. Knaur GmbH & Co. KG

Fässler- Weibel, P. (1990): Nahe sein in schwerer Zeit: Zur Begleitung der Angehörigen von Sterbenden. Freiburg Schweiz: Paulusverlag, Basel: Friedrich Reinhardtverlag

Hahn, A./ Hoffmann, M. (2007): Einstellungen zu Krankheit und Tod. Universität Trier. Vortrag auf der Jahrestagung der Görresgesellschaft, Fulda.

Hennezel, M, (2000): Den Tod erleben. Bergisch/ Gladbach: Verlagsgruppe Lübbe GmbH & Co. KG

Jones, C. (1999): Die letzte Reise. Eine Kulturgeschichte des Todes. München/ Zürich: Piper Verlag GmbH

Klaschik, E. (2010): Palliativmedizin. Praxis. Leitfaden für die palliativ- medizinische Alltagsarbeit. 5. Auflage: Mundipharma GmbH, Limburg (Lahn) S. 22 f

Kübler- Ross, E. (2010): Befreiung aus der Angst. München: Doemersch Verlagsanstalt Th. Knaur GmbH & Co. KG

Kübler- Ross, E. (2001): Interviews mit Sterbenden. München: Doemersch Verlagsanstalt Th. Knaur GmbH & Co. KG,

Kübler- Ross, E. (2008): Verstehen, was Sterbende sagen wollen. Einführung in ihre symbolische Sprache. München: Doemersch Verlagsanstalt Th. Knaur GmbH & Co. KG, S. 34- 67

Kübler- Ross, E. (2010): Was der Tod uns lehren kann? München: Doemersch Verlagsanstalt Th. Knaur GmbH & Co. KG

Kübler- Ross, E. (2003): Was können wir noch tun? Antworten auf Fragen nach Sterben und Tod. München: Doemersch Verlagsanstalt Th. Knaur & Co. KG

Klein, T./ Ochsmann, R./ Feith, G./ Seibert, A./ Slangen, K. (1997): Häusliche Betreuung Sterbenskranker. Zur Bedeutung institutioneller und privater Hilfe. Beiträge zur Thanatologie, Heft 11 Interdisziplinärer Arbeitskreis Thanatologie, Mainz: Johannes- Gutenberg- Universität S. 5

Nuland, S. (1996): Wie wir sterben. Ein Ende in Würde?. München: Doemersch Verlagsanstalt Th. Knaur & Co. KG

Pompey, H. (1993): Die Begleitung von Sterbenden- Aspekte der Thanatopsychologie und christlichen Lebenswissensüberlieferung. Freiburg: Albert- Ludwig- Universität S. 7- 8

- Saunders, C. (1993): Hospiz und Begleitung im Schmerz: Wie wir sinnlose Apparatedizin und einsames Sterben vermeiden können. Deutsche Erstausgabe, Freiburg/ Basel/ Wien: Herder
- Saunders, C./ Baines, M. (1991): Leben mit dem Sterben. Betreuung und medizinische Behandlung todkrankter Menschen. 1. Aufl., Göttingen/ Toronto: Bern
- Schütte, C. (2003): Ganzheitliche Sterbebegleitung. Ein interdisziplinäres Berufsfeld! Einblicke in Entwicklung und Methodik Der Hospizarbeit. Fachhochschule: Frankfurt
- Stoddard, S. (1998): Leben bis Zuletzt. Die Hospizbewegung: Ein anderer Umgang mit dem Sterben. München: Piper GmbH & Co. KG
- Student, C. (2006): Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Herder: Freiburg
- Tausch- Flammer, D./ Bickel, L. (2000): Jeder Tag ist kostbar: Endlichkeit erfahren- intensiver leben. 6. Aufl., Freiburg/ Basel/ Wien: Herder
- Wermter, M. (1997): Dir nah sein, wenn du gehst. Sterbende begleiten. Weinheim/ Basel: Verlag Beltz
- Zulehner, P. (2001): Jedem seinen eigenen Tod. Für die Freiheit des Sterbens. Ostfilder: Schwabenverlag AG
- Mag, H./ Teuschi, M./ Kartschmar, A. (2010): Dachverband Hospiz Österreich. 5. Aufl., Wien: Klepp & Partners
- Klaschik, E. (1997): Umgang mit Sterbenden heute. Beiträge zur Thanatologie. Heft 14, S. 3, Interdisziplinärer Arbeitskreis Thanatologie, Mainz: Johannes- Gutenberg- Universität
- Petzold, H. (1999): Psychotherapeutische Begleitung von Sterbenden- ein integratives Konzept für die Thanatothérapie. Beiträge zur Thanatologie. Heft 16, Interdisziplinärer Arbeitskreis Thanatologie, Mainz: Johannes- Gutenberg- Universität
- Seibert, A./ Ochsmann, R./ Feith, G./ Klein, T. (1999): Erfahrungen professioneller Helferinnen und Helfer im Umgang mit Tod und Sterben. Einstellungen zur Sterbehilfe. Beiträge zur Thanatologie, Heft 17, Interdisziplinärer Arbeitskreis Thanatologie, Mainz: Johannes- Gutenberg- Universität

[http://www.ahpv.de/fileadmin/user\\_upload/files/091128\\_Deschler-Flach\\_Umsetzung-der-H-und-P-Arbeit-in-Augsburg.pdf](http://www.ahpv.de/fileadmin/user_upload/files/091128_Deschler-Flach_Umsetzung-der-H-und-P-Arbeit-in-Augsburg.pdf). Arbeitsgemeinschaft für sektorenübergreifende Hospiz- und Palliativversorgung Augsburg: Palliative Care- Anspruch, Möglichkeiten und Grenzen. Verfügbar am 24.11.2011

<http://www.ahd-domus-ev.de/tgruppen.php> Ausbildungskurse zum ehrenamtlichen Hospizhelfer verfügbar am 13.11.2011

<http://www.dkfz.de/de/krebsatlas/gesamt/anhang2.html>. Becker, N./ Holzmeier, S.: Zeitlicher Trend der Fallzahlen und standardisierte Mortalitätsraten (Krebs/ Cancer), Abteilung Epidemiologie von Krebserkrankungen DKFZ, Heidelberg, verfügbar am 16.11.2011

<http://www.helles-koepfchen.de/artikel/2846.html> Der Umgang mit dem Tod früher und heute. Tod und Trauer- Teil 2. verfügbar am 10.08.2010

<http://www.hospize.de/docs/stellungnahmen/08.pdf> Deutsche Hospiz Stiftung: Meinungen zum Sterben ( 2007), (Emnid Umfrage von 2001) verfügbar 09.11.2011

<http://www.palliativakademie-nds.de> Deutsche Hospiz Stiftung: Patientenschutz für Schwerstkranke und Sterbende. Weil Sterben auch Leben ist. Palliativmedizin und Hospizarbeit. Alternative zur aktiven Sterbehilfe. verfügbar am 26.07.2011

<http://www.altenpflegeschueler.de/sonstige/Hospiz.php#5> Freidhof, C./ Sell, A. (2001): Geschichte der Hospizbewegung: in Hospiz. verfügbar am 16.11.2011.

[http://dejure.org/gesetze/SGB\\_V/109.html](http://dejure.org/gesetze/SGB_V/109.html) Fünftes Buch Sozialgesetzbuch Gesetzliche Krankenversicherung - verfügbar am 13.11.2011

[http://www.palliativrisssen.de/fileadmin/user\\_upload/PDF/Artikel1.pdf](http://www.palliativrisssen.de/fileadmin/user_upload/PDF/Artikel1.pdf) Holtappels, P. (2006): Sind Krankenhäuser verpflichtet, gesetzlich versicherte Palliativpatienten aufzunehmen und zu betreuen? S.3, 10 verfügbar 09.11.2011

[http://www.palliativrisssen.de/fileadmin/user\\_upload/PDF/Artikel1.pdf](http://www.palliativrisssen.de/fileadmin/user_upload/PDF/Artikel1.pdf) Holtapples, P. (2006): Die Rechte der in der Gesetzlichen Krankenversicherung versicherten Palliativpatienten. in: Sind Krankenhäuser verpflichtet, gesetzlich versicherte Palliativpatienten aufzunehmen und zu betreuen? S. 4-12 verfügbar am 15.11.2011

<http://de.wikipedia.org/wiki/> Hospizbewegung. verfügbar am 12.08.2011

<http://www.hospize.de/unserziel.html>. Patientenschutzorganisation Deutsche Hospizstiftung verfügbar am 29.11.2011

<http://www.hospize.de/docs/hib/HPCV-Studie%202010.pdf>

Patientenschutzorganisation Deutsche Hospizstiftung: HPCV Studie 2010. Hospizliche

Begleitung und Palliative- Care- Versorgung in Deutschland. Dortmund, verfügbar am 08.11.2011

<http://www.bpb.de/publikationen/32X98M,0,0,sterben-in-unserer-gesellschaft-ideale-und-wirklichkeiten.html> Sterben in unserer Gesellschaft- Ideale und Wirklichkeiten- aus Politik und Zeitgeschichte. (ApuZ 2008), verfügbar am 12.08.2011

<http://www.christoph-student.de/> Student, C.: Die große Sterbeforscherin Elisabeth Kübler- Ross verfügbar am 14.11.2011

<http://www.buzer.de/gesetz/2497/a149589.htm> § 37b Spezialisierte ambulante Palliativversorgung Text in der Fassung des Artikels 15 Gesetz zur Änderung arzneimittelrechtlicher und anderer Vorschriften G. v. 17. Juli 2009 BGBl. I S. 1990, 3578; zuletzt geändert durch Artikel 9 G. v. 22.12.2010 BGBl. I S. 2262 m.W.v. 23. Juli 2009, verfügbar am 10.11.2011

<http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/39a.html> § 39 a SGB V Stationäre und ambulante Hospizleistungen verfügbar am 24.11.2011

[http://www.hospize.de/docs/spezial\\_amb\\_pallvers\\_132.pdf](http://www.hospize.de/docs/spezial_amb_pallvers_132.pdf) § 132 d SGB V (Spezialisierte ambulante Palliativversorgung) verfügbar am 23.11.2011

<http://www.christoph-student.de/>. Student, C. (2006): Die Sterbephasen. Informationen und Hinweise für Helferinnen und Helfer verfügbar am 14.11.2011

<http://christoph-student.homepage.t-online.de/42853.html> Student, C./ Klie, T.: Pressemitteilung zur geplanten Freigabe der Suizidbeihilfe durch Ärzte in Deutschland, verfügbar am 21.11.2011

### **Abbildungsverzeichnis:**

Anhang: Abbildung 1: Sterben ist Teil des Lebens

[http://www.ekhn.de/inhalt/download/publi/07\\_hospiz.pdf](http://www.ekhn.de/inhalt/download/publi/07_hospiz.pdf) verfügbar am 12.11.2011

Anhang: Abbildung 2: Sterbephasen nach Kübler- Ross

[http://www.pflegewiki.de/wiki/Datei:Kuebler\\_ross\\_sterbephasen1.jpg](http://www.pflegewiki.de/wiki/Datei:Kuebler_ross_sterbephasen1.jpg) verfügbar 11.11.2011

Anhang: Abbildung 3: Die vier Säulen der Hospizarbeit

<http://www.hospiz-andernach-pellenz.de/portraet/portraet.htm> verfügbar am 12.11.2011

### **Tabellenverzeichnis:**

Anhang: Tabelle 1: Zeitlicher Trend der Fallzahlen und standardisierte Mortalitätsraten (Krebs/ Cancer) Abteilung Epidemiologie von Krebserkrankungen

<http://www.dkfz.de/de/krebsatlas/gesamt/anhang2.html>.

Becker, N./ Holzmeier, S.: Zeitlicher Trend der Fallzahlen und standardisierte Mortalitätsraten (Krebs/ Cancer) Abteilung Epidemiologie von Krebserkrankungen DKFZ Heidelberg am16.11.2011verfügbar

Anhang: Tabelle 2: Was brauchen Sterbende?

<http://www.altenpflegeschueler.de/sonstige/Hospiz.php> Was brauchen Sterbende?

Verfügbar am16.11.2011

**Eigenständigkeitserklärung:**

„Hiermit erkläre ich, dass ich die von mir eingereichte Bachelorarbeit selbstständig und nur unter Verwendung der angegebenen Literatur verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.“

Mittweida, den 17.01.2012

Maria Schnee